

Rapport d'activités

01.01.2023 au 31.12.2023

Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental

Chaussée de Renaix, 140
069/22.62.86

7500 Tournai
info@palliho.be

Table des matières

Introduction	3
L'ARCSPHO de manière générale	5
Les missions de l'ARCSPHO	5
Le Conseil d'Administration	7
Les membres	7
Le personnel.....	8
L'information et la sensibilisation de la population	9
Mise à jour des connaissances en matière de soins palliatifs de tous les professionnels de la santé	13
1 ^{er} niveau de formation : les séances d'informations générales sur les soins palliatifs	14
2 ^e niveau de formation : la sensibilisation	15
3 ^e niveau : la formation de base	15
3 ^e niveau bis : la spécialisation en soins palliatifs	16
4 ^e niveau : approfondissement	16
5 ^e niveau : formations spécifiques	16
La coordination entre les diverses actions menées en soins palliatifs en vue d'une complémentarité maximale des établissements et services (fonction palliative, équipe de soutien de soins palliatifs)	18
→ <i>Une fonction consultative, de soutien logistique pour assurer l'efficacité des actions et d'accompagnement des patients</i>	21
→ <i>L'évaluation périodique des services rendus, l'estimation des besoins restant à couvrir, l'examen des différentes formes de réponses à y apporter</i>	21
Mesures urgentes en santé mentale.....	23
Évaluation des besoins et préparation des projets.....	23
Ateliers de médiation animale	24
Bulles de confort / de douceur	25
La sonothérapie.....	25
Ateliers d'art-thérapie et de bien-être.....	26
Conclusion 2023	27

RAPPORT D'ACTIVITÉS DE L'ÉQUIPE DE SOUTIEN	29
--	----

Âge	Erreur ! Signet non défini.
Pathologies.....	Erreur ! Signet non défini.
Pathologies cancéreuses.....	Erreur ! Signet non défini.
Pathologies non cancéreuses.....	Erreur ! Signet non défini.
Lieu de décès.....	Erreur ! Signet non défini.
Nature de la demande	Erreur ! Signet non défini.
Évolution de la crise sanitaire	Erreur ! Signet non défini.
Pour conclure... ..	Erreur ! Signet non défini.

Introduction

Mot de la directrice :

Chers membres,

C'est avec une immense joie que je vous présente le rapport d'activité de l'année 2023 de notre plateforme de soins palliatifs, PalliHO, anciennement connue sous le nom d'ARCSPHO.

L'année 2023 a été marquée par de nombreux changements et évolutions. Bien que je n'étais pas encore en poste, je souhaite rendre hommage à Madame Anaëlle Stygelbout, ancienne directrice, pour l'ensemble de son travail durant ces 7 années à la plateforme. Nous avons notamment modifié nos statuts et adopté notre nouvelle identité, PalliHO, symbolisant notre engagement renouvelé envers les soins palliatifs avec l'acronyme « Palli » et « HO » pour le Hainaut Occidental.

Nous avons également eu le plaisir d'accueillir de nouveaux membres au sein de notre équipe. Trois nouvelles infirmières, Lucie, Morgane et Claudine, ont rejoint notre équipe de soutien, et Maud a pris le rôle de nouvelle coordinatrice et formatrice. Parallèlement, nous avons dû dire au revoir à Murielle et Marylène, qui ont grandement contribué à notre mission. Cynthia, notre nouvelle présidente, et Aymeric, notre vice-président, ont également apporté un vent de fraîcheur et de nouvelles perspectives à notre organisation. De plus, Madame Caroline Winkopp nous a rejoints en tant que nouvelle superviseuse, apportant son expertise et son soutien à notre équipe.

L'année à venir s'annonce riche en projets ambitieux et innovants. Nous avons lancé un nouveau programme de suivi du temps de travail, KELIO, et poursuivrons nos efforts pour sécuriser le financement de nos activités, malgré l'incertitude autour des subsides MUSM. Nous avons obtenu un nouveau financement pour la supervision de notre équipe de soutien, ce qui renforcera notre capacité à offrir des soins de qualité.

En collaboration avec l'ASBL Reliance et la Fédération Wallonne de Soins Palliatifs, nous organiserons le Colloque des soins palliatifs en 2025, un événement clé pour partager nos connaissances et nos expériences. La digitalisation des fiches de paie grâce à Dooole, ainsi que la mise en place d'un nouveau site web et d'un règlement d'ordre intérieur (ROI), marquent également des étapes importantes dans notre modernisation.

Nous avons également élaboré un nouveau plan triennal en partenariat avec les 9 plateformes de soins palliatifs de Wallonie, visant à renforcer notre réseau et à améliorer la qualité des soins palliatifs dans toute la région.

Je tiens à remercier sincèrement tout le personnel pour son dévouement et son travail acharné, ainsi que nos administrateurs pour leur soutien inestimable. Ensemble, nous continuons à surmonter les défis et à faire progresser notre mission avec empathie et bienveillance.

Je vous souhaite une excellente lecture de ce rapport d'activité.

Avec toute ma gratitude,
Maïté DEBLATON
Directrice PalliHO ASBL

Le contenu de ce rapport d'activités est structuré selon les missions spécifiques de la plateforme, distinctes de celles de l'équipe de soutien.

La première partie du rapport se concentre principalement sur la plateforme, mettant en lumière les projets développés. La seconde partie est dédiée à l'équipe de soutien et à ses contributions.

Cette structuration découle des exigences des pouvoirs subsidiaires, qui, jusqu'en 2019, demandaient un rapport d'activités détaillé pour la plateforme, nous obligeant à distinguer les deux.

Cependant, à notre avis, PalliHO ne se compose pas de deux équipes collaborant étroitement, mais d'une seule unité intégrée.

L'ARCSPHO de manière générale

Les missions de l'ARCSPHO

L'ARCSPHO ASBL a pour but, dans un esprit pluraliste, respectant les convictions philosophiques et religieuses de chacun :

- L'information et la sensibilisation de la population.
- La mise à jour des connaissances en matière de Soins palliatifs de tous les professionnels de la Santé.
- La coordination entre les diverses actions menées en soins palliatifs en vue d'une complémentarité maximale des établissements et services (fonction palliative, équipe de soutien de soins palliatifs).
- Le soutien psychologique apporté aux patients, aux aidants proches et aux professionnels de l'accompagnement.
- Une fonction consultative, de soutien logistique pour assurer l'efficacité des actions et d'accompagnement des patients.
- L'évaluation périodique des services rendus, l'estimation des besoins restant à couvrir, l'examen des différentes formes de réponses à y apporter.
- La formation du bénévolat en matière de soins palliatifs.

Les missions spécifiques de l'équipe de soutien en soins palliatifs :

Afin de pouvoir soigner et accompagner le mieux possible les patients palliatifs qui veulent vivre la dernière phase de leur vie à domicile et y mourir, l'équipe doit offrir au moins les services suivants aux dispensateurs de soins concernés qui veulent y recourir :

- Se concerter avec les dispensateurs de soins concernés et les conseiller sur tous les aspects des soins palliatifs.
- Concrétiser une bonne organisation et une bonne coordination des soins palliatifs dans le cadre familial.
- Apporter un soutien psychologique et moral aux dispensateurs de soins de première ligne concernés.

En concertation avec le médecin de famille du patient, l'équipe peut assumer elle-même dans le cadre familial du patient certains aspects des soins palliatifs, lorsque le besoin s'en fait sentir. Il peut s'agir de soutien psychologique au patient et à son entourage.

Par ailleurs, l'équipe peut aussi déployer d'autres activités qui profitent indirectement à la qualité des soins palliatifs. Il s'agit entre autres :

- De la formation pratique et de l'accompagnement des bénévoles.
- De l'accueil téléphonique et de l'information sur certains aspects des soins palliatifs à l'intention des patients palliatifs et de leur entourage.

Le Conseil d'Administration

Depuis l'Assemblée générale du 11 juin 2019, notre Organed'Administration est composé comme suit :

Mme Cynthia VANSCHAMELHOUT, Présidente ;

M. Aymeric MUSEUR, Vice-Président ;

M. Christelle VERBEURE, Secrétaire ;

M. Marc GILLIEAUX, Trésorier ;

Dr Vincent BROUILLARD ;

Mme Cindy QUENSIER ;

Mme Anne-Catherine LERMUSIAU ;

Mme Roopa JAGANNATH.

Les membres

À ce jour, l'ASBL compte 92 membres effectifs répartis comme suit :

63 maisons de repos et de soins

11 maisons de repos pour personnes âgées

*12 organisations de
prestataires de soins à
domicile*

6 sites hospitaliers

Le personnel

14 **(+1)** salariées pour 9,1 ETP **(+2,58 ETP)**

AVIQ CRF : 5,32 ETP (+0,84 ETP) (Équipe de soutien)	4,47 ETP Infirmière 0,34 ETP Psychologue 0,5 ETP Administrative 0,13 ETP Médecin coordinateur
AVIQ PSP : 3,125 ETP (-0,99 ETP) (Plateforme)	0,39 ETP Direction 0,24 ETP Psychologue – Chargé de projet 1 ETP Coordinatrice - Formation 0,5 ETP Psychologue
AVIQ MUSM : 1,73 ETP (+0,55 ETP) (Renfort santé mentale)	0,26 ETP Assistante sociale 0,98 ETP Ergothérapeute 0,14 ETP Psychologue 0,34 ETP Orthopsychopédagogue
FOREM APE : 1,5 ETP (=) (Aide à la promotion de l'emploi)	0,5 ETP Direction 0,5 ETP Psychologue 0,5 ETP Administrative

Depuis le transfert de certaines compétences, notre équipe dépend de différents pôles de l'AVIQ. L'équipe de soutien est reprise avec les Centres de Revalidation Fonctionnelle (CRF) ; la plate-forme avec les autres plates-formes de soins palliatifs (PSP) et notre renfort en santé mentale avec les autres institutions bénéficiant des Mesures Urgentes en Santé Mentale (MUSM). Nous avons en plus des subsides de l'AVIQ, des subsides du FOREM (APE – Aide à la Promotion de l'Emploi) qui vise à pérenniser les emplois répondant aux besoins sociétaux prioritaires.

L'information et la sensibilisation de la population

Spectacle d'improvisation sur les soins palliatifs

Dans le cadre de la journée mondiale des soins palliatifs, nous avons organisé, le 6 octobre 2023, un spectacle d'improvisation relatif aux soins palliatifs. C'est la troupe « Format A3 » qui est venue animer la soirée. Nous avons accueilli une centaine de personnes, les retours ont été unanimement positifs et les participants étaient tous enchantés.



La journée mondiale des soins palliatifs

Tous les ans (au mois d'octobre), nous organisons des activités dans le cadre de la journée mondiale des soins palliatifs. Nous profitons de ce moment pour sensibiliser la population et les professionnels de la santé aux soins palliatifs.

Cette année, nous nous sommes rendus dans deux hôpitaux situés sur notre secteur : le CHwapi à Tournai et EpiCURA à Ath. Nous avons rencontré les personnes de passages ainsi que différents services.

Les rencontres se sont très bien déroulées et ont donné lieu à des échanges très intéressants. Nous avons par ailleurs été agréablement surpris par l'attrait pour les soins palliatifs (et pour notre déroulant « bien plus que des soins ») de la part des personnes de passage. Il arrive que l'on fuie notre stand, ce qui ne fut absolument pas le cas cette année.

Semaine des aidants proches :

Nous avons également proposé des activités à la demande (médiation animale, sonothérapie et bulle de douceur).

Un atelier de médiation animale a été proposé au sein d'une maison de repos. L'occasion était donnée aux résidents autour de la table de pouvoir partager leurs ressentis avec leurs proches et repenser aux animaux qu'ils ont eus dans le passé. Tout cela s'est fait avec beaucoup de bienveillance et d'émotions.

Le site SoinsPalliatifs.be

Nous apportons des informations sur le site www.soinspalliatifs.be : nous y publions nos formations, les nouveaux outils que nous créons, nos événements, les offres d'emploi et annonces diverses.

Equipe de la plate-forme

Maité DEBLATON - directrice
Estelle CABLYN - coordinatrice
Yannick COSSARD - psychologue
Maud DELVAUX - coordinatrice
Marie FIVET - psychologue

Section de renfort - Santé mentale

Maud DELVAUX - ergothérapeute - 0475 92 00 47
Marie FIVET - psychologue - 0474 63 03 77

Equipe de soutien de seconde ligne

Vinciane DUBOIS - infirmière responsable - 0497 44 31 00
Bénédicte DE BO - infirmière
Morgane PETIAUX - infirmière
Lucie VANSTEENHUYSE - infirmière
Katty HUVERNE - coordinatrice
Yannick COSSARD - psychologue - 0497 48 56 39

Conseil d'administration, représenté par

Cynthia VANSCHAMELHOUT, Présidente
Aymeric MUSEUR, Vice-président
Marc GILLIEUX, Trésorier
Christelle VERBEURE, Secrétaire



La Palliathèque

Nous encodons nos nouvelles acquisitions au fur et à mesure sur le site www.palliatheque.be et faisons la promotion du site.

Chaque année nous envoyons deux fiches « coup de cœur » à la FWSP, qui les diffuse sur la Palliathèque. Ces fiches sont généralement rédigées par des membres du personnel ou par des proches de l'association (volontaires en soins palliatifs, par exemple).

La Palliathèque, c'est :

- ✓ + de 3000 références
- ✓ 2680 utilisateurs
- ✓ 3 320 visites
- ✓ 9075 recherches effectuées



Gestion de la page Facebook :

Nous avons remarqué que nos publications ont davantage de portée sur notre compte principal que sur notre page. Notre compte totalise plus de 4700 amis, soit plus de 1500 en plus que l'année passée.

Nos publications sont très variées : présentation de nos activités, de nouveaux outils, campagne de sensibilisation, témoignages de soignants, publicité pour des événements, mais aussi des offres d'emploi ou des remerciements de personnes qui nous apportent leur soutien d'une manière ou d'une autre.

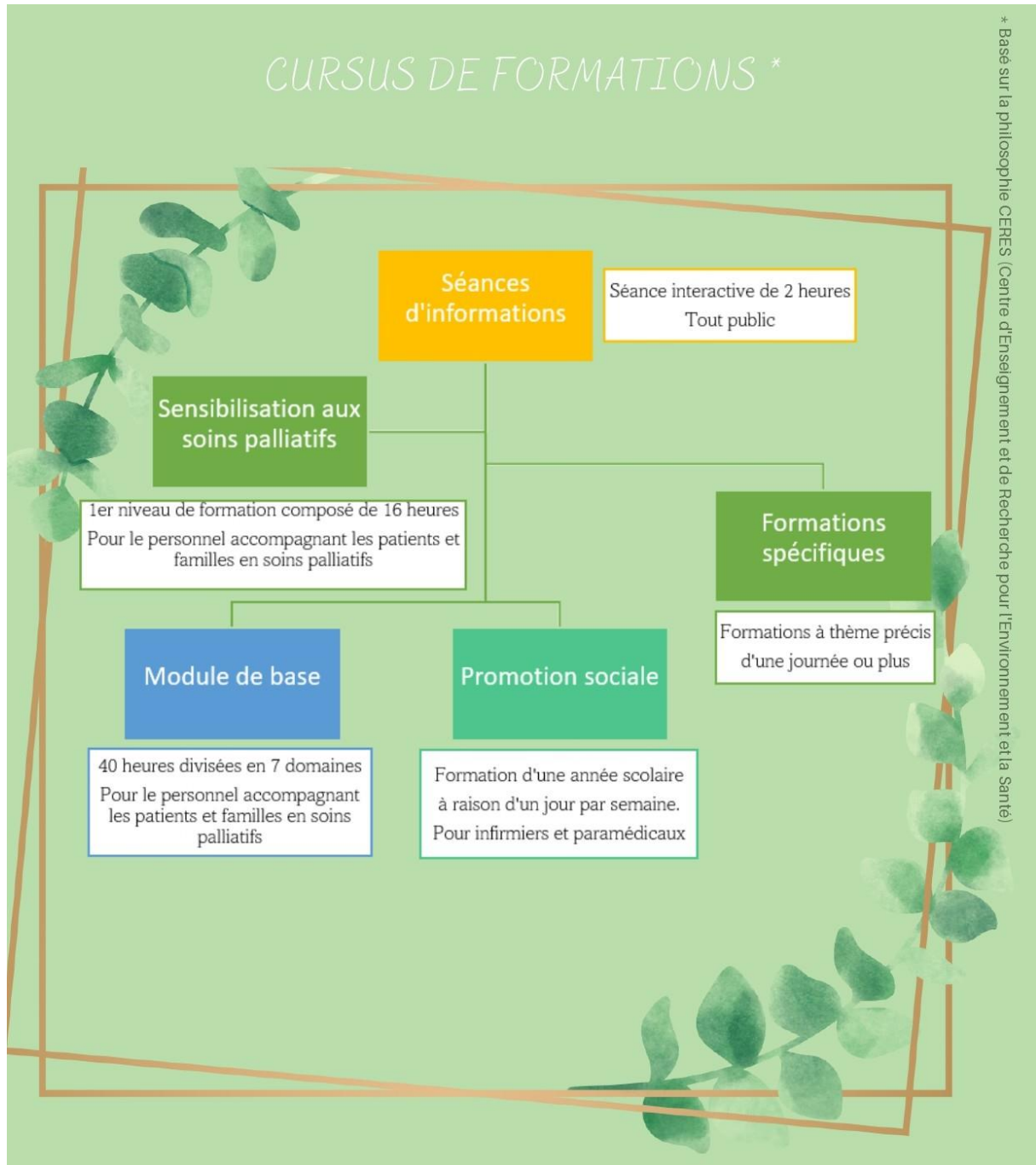
Les personnes qui suivent notre page sont très réactives et montrent de l'intérêt pour ce que nous publions, ce qui nous pousse à être le plus actifs possible.

De ce fait, nous pouvons dire que la mission de sensibiliser le tout public aux soins palliatifs est remplie en partie grâce aux les réseaux sociaux.

Rédaction du bulletin de liaison :

En 2023, une grosse partie du temps de travail a été consacrée à la rédaction du bulletin de liaison sur la thématique « le référent en soins palliatifs : état des lieux ». La tâche ne fût pas aisée car il s'agissait d'un sujet assez peu fourni au niveau de la littérature mais nous y sommes parvenus. Le bulletin va paraître en 2024.

Mise à jour des connaissances en matière de soins palliatifs de tous les professionnels de la santé



1^{er} niveau de formation : les séances d'informations générales sur les soins palliatifs

Séance interactive de 1 à 3 heures, à laquelle sont invités tous les membres d'une même équipe ou d'un même groupement. L'information générale présente la définition des soins palliatifs, le réseau des acteurs en soins palliatifs au niveau local et au niveau régional et le rôle spécifique de l'équipe de soutien en soins palliatifs. Il existe d'autres types d'information : l'information en soins palliatifs à destination des élèves, l'information sur l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs...

Les séances d'informations données par le personnel de PalliHO :

Type d'information	Quel public	Nbre de participants
Séance d'information générale X 2	Travailleurs de l'ASD	20
Rencontre ARCPSHO/Professionnels	Professionnels	10
Séance d'info sur le PSPA	Tout public commune d'Estaimpuis	30
Intervention SP école secondaire x 2	Étudiants	19
Aspects techniques sur le matériel utilisé en soins palliatifs	Infirmières	11
Info sur l'euthanasie	Professionnels	8
Glem sur l'euthanasie	Médecins	45
Info soins palliatifs et les traitements	Professionnels	15
Glem info soins palliatifs	Médecins	12
Pistes d'accompagnement	Professionnels	14

Nous pouvons constater que le nombre de formations/séances d'infos données par les membres de notre équipe est en nette croissance depuis l'année 2023. Nous recevons de nombreuses demandes et essayons d'y répondre avec le plus de pertinence possible sans trop surcharger les membres de l'équipe. Soulignons tout de même la belle collaboration entre les membres de la plate-forme et de l'équipe de soutien.

2^e niveau de formation : la sensibilisation

Formation de 8 à 20 heures, l'objectif général de la sensibilisation en soins palliatifs est d'introduire la culture palliative dans les soins. Elle encourage le personnel qui occupe une place privilégiée aux côtés des patients et des familles à amorcer une réflexion sur ce thème. Il existe des formations de sensibilisation destinées spécifiquement au personnel des maisons de repos ou aux institutions d'hébergement pour les personnes en situation de handicap.

En 2023, nous avons organisé un module de sensibilisation pour un total de 13 personnes. Le groupe était principalement composé d'aides-soignants (6), le reste = paramédicaux, éducateurs et bénévoles. Les retours suite à ce module de sensibilisation sont toujours très bons.

Nous avons également proposé en 2023, une formation intitulée « Prendre soin de l'Humain ». 12h de formation étalées en 2 jours. Cette formation est destinée au personnel ne prodiguant pas les soins, mais qui est indirectement amené à côtoyer les personnes en fin de vie en tant qu'aide-ménager, technicien de surface, personnel hôtelier... aussi bien au domicile des personnes qu'en institution.

Pour un total de 12 personnes formées (aides familiales) venant d'une seule institution.

3^e niveau : la formation de base

Formation de 40 heures ou plus et constituant une étape essentielle dans le processus de formation en soins palliatifs.

Cette formation de base requiert une sensibilisation préalable et un investissement personnel important, non sur le plan des prérequis spécifiques, mais bien d'un point de vue humain et relationnel.

Les acquis théoriques ne constituent en effet qu'une partie de l'enseignement reçu lors de la formation, l'accent étant principalement mis sur la participation, l'interactivité, la connaissance de soi et la communication interpersonnelle.

14 professionnels de la santé ont suivi ce module de base durant 7 journées.

Secteurs	Nombre
Maisons de repos	7
Institution personnes handicapées	2
Soins à domicile	3
Hôpital	2

3^e niveau bis : la spécialisation en soins palliatifs

En collaboration avec l'EAFC Tournai Eurométropole (*Enseignement pour Adultes et Formation Continue*), une formation de niveau supérieur paramédical de type court est proposée à un public d'infirmiers et de paramédicaux. Elle s'étale sur une année scolaire de 188 périodes et comprend deux volets : le premier traite des aspects médico-psycho-sociaux (100 périodes) et le second, ouvert exclusivement aux infirmiers, traite des aspects infirmiers (88 périodes).

Cette formation est qualifiante pour les infirmiers ayant réussi les épreuves intégrées des deux volets.

Il s'agit d'une formation pointue qui est très demandée. Nombre de participants : 13, 12 infirmières et 1 ergothérapeute.

4^e niveau : approfondissement

Nous n'en organisons pas à l'heure actuelle. Nous avons pu constater par le passé que ce type de formation était difficile à mettre en œuvre.

5^e niveau : formations spécifiques

Ces modules spécifiques en soins palliatifs d'un jour ou plus permettent d'aller plus loin dans la démarche de formation sur les soins palliatifs en abordant une thématique précise et/ou en s'adressant à un public spécifique.

Les formations spécifiques organisées à la plate-forme en 2023

Titre	Participants
Le toucher relationnel dans l'accompagnement	12
Nos résistances face à la fin de vie : osons en parler	15
Les fleurs de Bach dans la maladie et la fin de vie	12
Séance d'info sur l'euthanasie	10
Communication avec la personne démente	14
Nos résistances face à la fin de vie : osons en parler	15
Toucher relationnel	14
Formation handicap pour les éducateurs	7
Séance d'info sur les SP	8

En 2022, nous avons dû annuler quelques séances prévues et il ressort que les groupes étaient composés de 10 ou 11 personnes de manière générale, ce qui était relativement peu.

En 2023, par contre, nos formations se sont très rapidement remplies et certaines thématiques ont d'ailleurs été proposées deux fois (notamment sur le toucher relationnel, les résistances en fin de vie). Nous avons également proposé quelques nouveautés (communication avec la personne démente, une séance uniquement destinée aux éducateurs dans le monde du handicap). Nos formations se remplissent de plus en plus aisément et les retours sont très positifs.

Les formations sont majoritairement suivies par des infirmières, aides-soignantes et quelques paramédicaux.

La coordination entre les diverses actions menées en soins palliatifs en vue d'une complémentarité maximale des établissements et services (fonction palliative, équipe de soutien de soins palliatifs)

Avec qui ?	<i>Dans quel but ?</i>	<i>Nombre de rencontres</i>
FWSP et les autres plates-formes	Coordination entre les plates-formes de soins palliatifs wallonnes	8
FWSP et les psychologues	Réunions avec les psychologues des autres plates-formes de soins palliatifs	3
FWSP et les formateurs des plates-formes	Groupe de travail pour l'organisation de formations en soins palliatifs	2
FWSP et les autres équipes de soutien :	ES GESTION	9
FWSP et les autres équipes de soutien :	ES CONVENTION	4
FWSP et les autres équipes de soutien :	ES Admin	1
FWSP et les autres équipes de soutien :	ES INFI	3
FWSP et les autres équipes de soutien :	Test Wivine	5
Commission des volontaires en soins palliatifs et la FWSP	Groupe de travail pour les responsables de volontaires en soins palliatifs	3

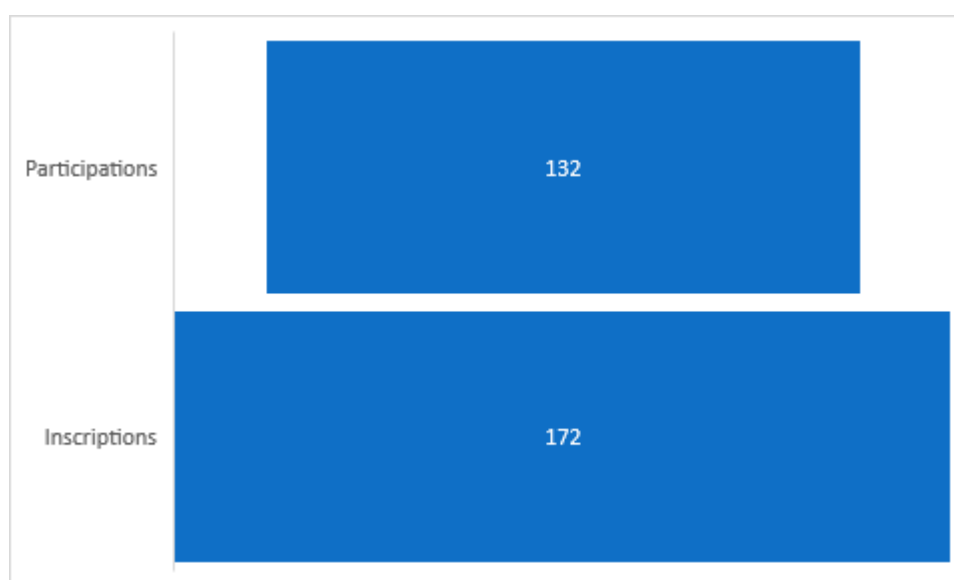
Thème des réunions de concertation 2023 :

« Comment établir avec les familles un partenariat de qualité ? »

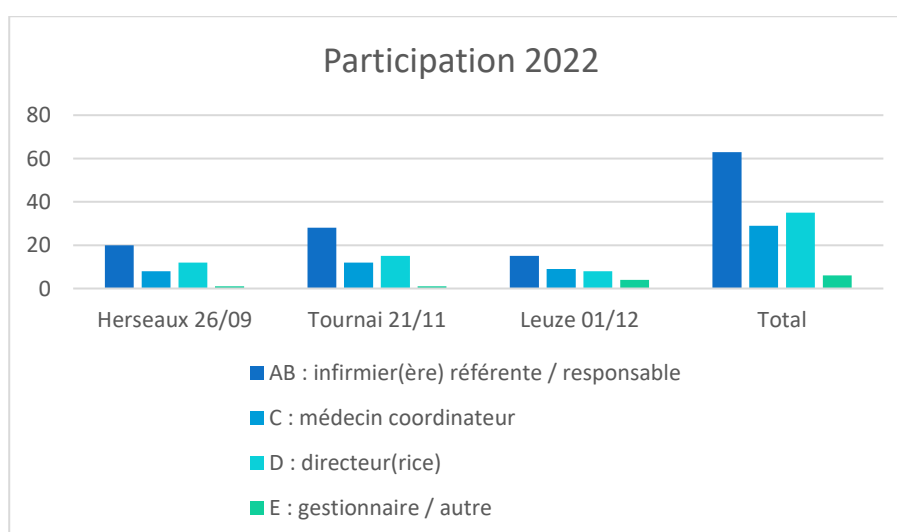
La commission des maisons de repos s'est réunie le 13 février 2023 afin d'évaluer les 3 réunions de concertation de 2022 organisée sur notre territoire.

Le thème qui a été choisi pour les réunions de 2023 était « Comment établir avec les familles un partenariat de qualité ? ». Pour animer ces réunions, nous avons fait appel à Sophie Derval et nos 2 psychologues.

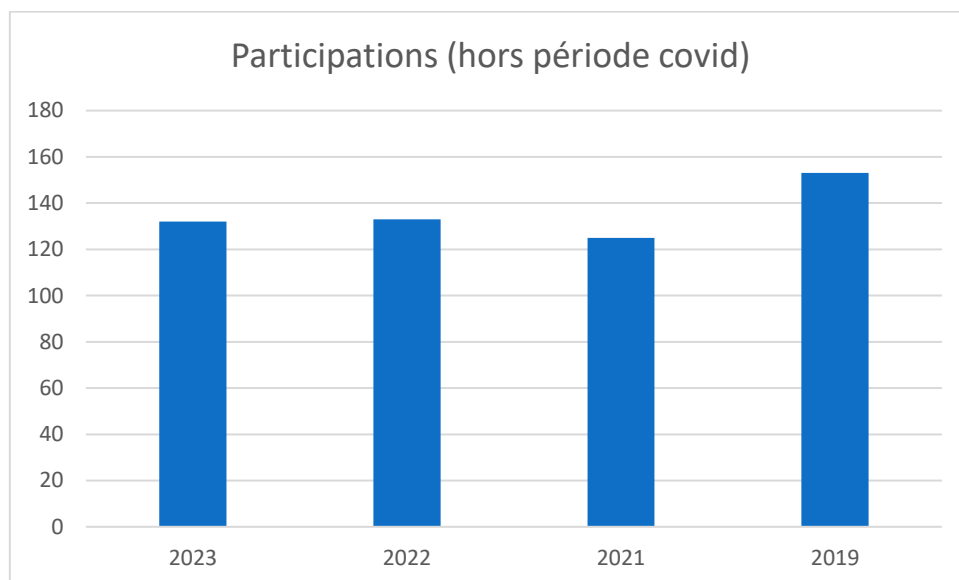
- Nombre d'inscriptions en 2023 :



- Nombre de participants en 2022 :



Ces réunions sont destinées aux trois catégories professionnelles suivantes : les infirmiers responsables, les médecins coordinateurs et les directions de maisons de repos. Nous invitons également les infirmiers référents en soins palliatifs. En général, chacune de ces réunions accueille une cinquantaine de personnes.



Le taux de participation se stabilise sans pour autant redépasser les statistiques de 2019. Notre base de données est régulièrement mise à jour, ce qui en fait un outil primordial.

Dans notre graphique, nous ne tenons pas compte de l'année 2020, année durant laquelle les réunions de concertation ont été annulées en raison de la crise sanitaire.

→ Une fonction consultative, de soutien logistique pour assurer l'efficacité des actions et d'accompagnement des patients

Neuf lieux de parole ont eu lieu en 2023, le chiffre est identique à l'année 2022.

Secteur	Nbre participants	Thématique
Service aide à domicile	5 : 4 aide familiale et 1 assistance sociale	Accompagnement pallia (jeune enfant)
Domaine du handicap	17 (éducateurs, aides-soignants, psychologue, médecin traitant, direction)	Situation palliative
Domaine du handicap	6 (5 éducateurs, 1 psychologue)	Deuil suite à une situation palliative
Service aide à domicile	9 aides familiales	Décès + situation palliative en cours
Domaine du handicap	4 (3 éducateurs, 1 direction)	Situation palliative
Domaine du handicap	4 (3 éducateurs, 1 direction)	Suivi situation palliative
Service aide à domicile	7 (gardes malades)	Situation palliative
Service aide à domicile	4 (gardes malades)	Deuil suite à une situation palliative
MRS	7 (infirmières, aides-soignantes, infirmerie)	Deuil suite à une situation palliative

Cela fait maintenant 3 ans que nous touchons principalement les institutions du domaine du handicap (4). Nous touchons aussi pas mal le secteur du travail à domicile (4) mais très peu les maisons de repos (1). Quand le lieu de parole a eu lieu, les soignants en ressortent satisfaits mais cela s'avère compliqué à mettre en place. Les équipes éprouvent des difficultés quant au fait de prendre le temps de s'arrêter pendant leur pratique et de se poser. Les directions nous contactent généralement trop tardivement, ce qui crée de la frustration au sein de l'équipe.

→ L'évaluation périodique des services rendus, l'estimation des besoins restant à couvrir, l'examen des différentes formes de réponses à y apporter

Nous procédons de différentes manières pour l'évaluation des besoins. En effet, nous demandons aux participants de remplir un questionnaire d'évaluation suite aux formations qu'ils ont suivies chez nous. Ils y indiquent ce qui est le plus intéressant, le moins intéressant et des idées de nouveaux sujets.

Lorsque nous avons une discussion avec des professionnels de la santé que nous rencontrons lors de réunions, lors d'une visite sur le terrain, nous faisons le point avec eux. Il ressort parfois des problématiques (exemple : un soignant qui se sent mal, car la personne n'est plus hydratée) et nous offrons en fonction de la demande soit une séance d'information si nous sentons que la demande est purement informative, soit un lieu de parole si nous sentons qu'il y a des émotions liées à un vécu difficile.

Nous proposons également chaque année des thèmes fortement plébiscités comme les types de prises en charge non médicamenteuses (huiles essentielles, toucher relationnel...). De plus, lorsque nous constatons qu'il y a un besoin en ce qui concerne les soins palliatifs par rapport à une profession particulière, nous travaillons en vue d'approfondir leurs connaissances. Ce qui est le cas avec le personnel des établissements pour personnes porteuses d'un handicap.

Mesures urgentes en santé mentale

En 2023, pour la troisième année, les plates-formes de soins palliatifs ont pu bénéficier d'une subvention dans le cadre des Mesures Urgentes en Santé Mentale (MUSM). Le financement est de 68.000 € par équivalent temps plein, avec la possibilité pour nous d'engager 1,5 ETP (ce qui représente 102.000 € maximum pour notre équipe).

Cette aide, bien que liée à l'engagement de personnes avec des profils spécifiques (professionnels de soins de santé mentale ou professionnels disposant d'une qualification sociale, médicale, paramédicale ou éducative), nous permet de renforcer les missions de base de l'ASBL, mais aussi de soutenir les professionnels et les résidents des structures d'hébergement agréées par l'AVIQ dans le cadre des crises successives rencontrées.

Les besoins ayant évolué, certains projets ont été renouvelés, d'autres ont été arrêtés.

Évaluation des besoins et préparation des projets

En 2021, les premières semaines ont été consacrées au recensement des besoins sur le terrain via un questionnaire en ligne. Nous avons alors mis en place des projets qui ont été fortement appréciés par les résidents en maison de repos/sur le domicile/tout établissement de soins de santé.

En 2022 nous avons poursuivi les activités rencontrant un franc succès (médiation animale, bulles de confort) et en avons mis de nouvelles en place (la sonothérapie, le PSPA¹, la rencontre avec les étudiants, des ateliers de bien-être, de l'art thérapie).

En 2023, idem, nous avons poursuivis les activités fonctionnant bien (bulles de confort, médiation animale, sonothérapie et pendant quelques mois des ateliers d'art-thérapie et de bien-être).

¹ PSPA : Projet de Soins Personnalisés Anticipés

Ateliers de médiation animale

Poursuite du succès suite au lancement de l'activité en 2021

En 2023, 31 ateliers ont eu lieu (33 en 2022), dont 10 uniquement avec le lapin. Le succès est toujours au rendez-vous pour cet atelier. En une seule publicité, l'agenda de l'année se remplit très vite. Souvent ce sont des institutions qui ont déjà organisé l'atelier au sein de leurs institutions lors des années précédentes qui nous demandent de retourner pour une date, mais en 2023 nous avons également touché de nouvelles institutions.

C'est très positif pour les résidents, les animaux, les soignants et nous-mêmes. Les objectifs sont restés les mêmes : briser l'isolement, favoriser l'expression des émotions et diminuer l'anxiété. Nous pouvons en effet constater que les 3 sont atteints à chaque fois. Cet atelier marche très bien avec des personnes agitées, le contact avec les animaux apporte du calme et de la sérénité.

Le binôme est très complémentaire, un chat plus âgé, plus calme et qui raffole de caresses, et un lapin plus jeune, dynamique et amusant à observer.

Les résidents sont heureux et les bénéfices sont nombreux sur leur santé mentale (plus ouverts, plus souriants, plus détendus, sereins), mais aussi physique (se déplacer jusque l'animation, tendre le bras pour caresser, pour brosser malgré les douleurs musculaires). Cela travaille aussi la mémoire, le souvenir, les émotions.

Grand succès pour cet atelier !



Bulles de confort / de douceur

Les bulles de confort sont des séances de bien-être et d'apaisement [à visée « snoezelen »] apportées aux personnes en grande fragilité ou en soins palliatifs à travers l'utilisation du toucher relationnel, de massages doux et sensoriels, d'aromathérapie et de musicothérapie.

Cet atelier s'est créé en 2021 pour donner suite à l'engagement d'un ergothérapeute au sein de l'équipe. Très rapidement, il y a eu une demande conséquente pour cette activité. C'est ainsi qu'en 2023 : 291 ont eu lieu.

Suite aux évaluations effectuées en fin de séances, il ressort que cet atelier répond à un besoin actuel sur le terrain. Lorsque la parole manque ou est difficile, la communication passe par le toucher. Les personnes âgées ont besoin de ce toucher pour se sentir exister dans la relation à l'autre et en tant que personne. Ce moment de bien-être permet parfois de relâcher beaucoup de tensions qu'elles soient physiques ou émotionnelles pour les personnes. Également, il leur permet de déposer verbalement ce qu'elles souhaitent partager ou confier à travers une écoute empathique.

La seule difficulté pour ces ateliers est que, la fin de vie pouvant être rapide, il est parfois compliqué de répondre à temps lorsque nous recevons beaucoup de demandes différentes en peu de temps.

La sonothérapie

Muriel a organisé des ateliers de voyages sonores et vibratoires à l'aide de bols tibétains à l'intention des professionnels du secteur de la santé depuis avril 2022. Parce que dans nos métiers d'accompagnement et de soin, le professionnel est son propre outil dans la relation. Or trop souvent le professionnel s'oublie, est dans la réaction plutôt que dans l'action, n'entend pas les signaux d'alerte qui lui disent qu'il est temps qu'il se pose pour prendre conscience de ce qui se passe... et ne s'autorise à aller mal que quand il est trop tard.

Cet atelier s'est organisé à destination de groupes de quatre professionnels maxima, sur leur lieu de travail. La seule exigence a été, pour l'employeur, de fournir un espace suffisamment grand pour pouvoir placer quatre tapis en étoile. La possibilité d'organiser l'atelier en individuel au domicile a également été offerte, mais a été très peu rencontrée.

Après un moment d'accueil pendant lequel une explication était donnée aux professionnels sur les bols tibétains ainsi que sur le déroulement de l'atelier, celui-ci commence par un moment de relaxation dirigée, afin d'aider chacun à lâcher son mental et de se reconnecter à ses sensations corporelles. Le voyage, d'une durée approximative d'une demi-heure, est ensuite suivi d'un moment d'échange autour d'une tasse de thé.

En 2023, 78 voyages sonores et virtuels ont eu lieu.

De manière unanime, les retours de ces ateliers ont été très positifs, les professionnels rapportant un ressenti de détente, de bien-être, de lâcher prise. De surprise aussi pour ce qui avait été vécu notamment dans le ressenti des vibrations et dans le lâcher corporel qui a accompagné l'expérience. Il reste à préciser que, bien entendu, le vécu de chacun lui est propre tant dans la détente que, parfois, la décharge émotionnelle qui a eu lieu.

Ateliers d'art-thérapie et de bien-être

En 2023, pendant 4 mois, des ateliers d'art-thérapie ont été proposés en maisons de repos, ainsi que des séances de bien-être. Il s'agit de la suite de l'activité qui a été démarrée en 2022 mais qui s'est stoppée suite à la fin du contrat de la personne responsable de ces animations, grandement appréciées.

Conclusion 2023

L'année 2023 fut riche à différents niveaux.

Bien que nous ayons connu de nombreux rebondissements au sein de notre équipe, nous avons réussi à nous adapter et à garder la tête haute en ayant toujours en tête notre mission principale : diffuser la culture palliative et prendre soin des personnes en soins palliatifs, leurs aidants proches et tout le personnel gravitant autour.

Ce fut donc à nouveau une année chargée en projet et reconnaissance.

Retenons ceci de 2023 :

- Un spectacle d'impro sur le thème des soins palliatifs ayant réuni une centaine de personnes.
- Le succès toujours grandissant des formations organisées au sein de nos locaux.
- L'acquisition de matériel professionnel pour nos formations (grand écran)
- La poursuite de la bonne collaboration avec les institutions pour personnes en situation de handicap [participation à nos formations, séances informatives chez eux, lieux de parole, médiation animale, bulles de confort].
- L'écriture du bulletin de liaison sur « le référent en soins palliatifs »
- La collaboration avec l'USP du CHWapi et la mise en place de séances de médiation animale.

Mais surtout la grande motivation et capacité d'adaptation de notre équipe à chaque instant.



RAPPORT D'ACTIVITÉS DE L'ÉQUIPE DE SOUTIEN

RAPPORT D'ACTIVITÉS

DE L'ÉQUIPE DE SOUTIEN

Voici le rapport d'activités 2023 de notre équipe de soutien, qui est constituée de 5 infirmières, d'un médecin référent (Jean-Michel Delperdange), d'une psychologue (Yannick Cossard) et d'une secrétaire (Katty Huvenne).

Depuis le début de l'activité de l'équipe, le nombre de patients suivis est allé crescendo. Il est vrai que depuis plus de 10 ans déjà, nous atteignons le quota maximum de dossiers pouvant être facturés aux organismes assureurs, à savoir **231** pendant de longues années, mais ce chiffre ne suffisait plus à couvrir le nombre croissant de demandes de prises en charge...

Fort heureusement, l'AViQ a élargi notre convention en décembre 2020 avec effet rétroactif en août 2020. Ce qui nous a permis de facturer **34 dossiers supplémentaires** en décembre 2020.

Depuis lors, l'AviQ nous subsidie pour l'accompagnement de **314 patients** (chiffre que nous avons largement depuis 2021).

Cet élargissement a également suscité un grand changement au sein de notre équipe, celui de pouvoir engager une infirmière supplémentaire. Le territoire du Hainaut occidental a ainsi pu être réparti en 5 secteurs au lieu de 4.

A propos de la composition de l'équipe, celle-ci a subi quelques changements dans le courant de l'année 2023, avec le départ de 3 de nos infirmières qui ont entretemps été remplacées. Ainsi, notre équipe a été étoffée par l'arrivée de Lucie Vansteenhuyse (pour le secteur de Celles/Mont de l'Enclus/Frasnes), de Morgane Petiaux (pour la région de Tournai, Rumes, Brunehaut) et de Claudine Lequesne (pour le territoire de Ath, Ellezelles, Lessines, Brugelette et Beloeil). On ne présente plus Vinciane Dubois, la responsable de l'équipe (qui a la charge du secteur de Mouscron, Comines, Pecq et Estaimpuis) ni Bénédicte De Bo (Leuze, Antoing, Péruwelz et Bernissart) nos 2 « anciennes infirmières » que tout le monde connaît. Notre équipe a ainsi retrouvé un nouveau dynamisme, plein d'enthousiasme et de motivation, ce qui nous réjouit tous grandement !

Répartition de la facturation

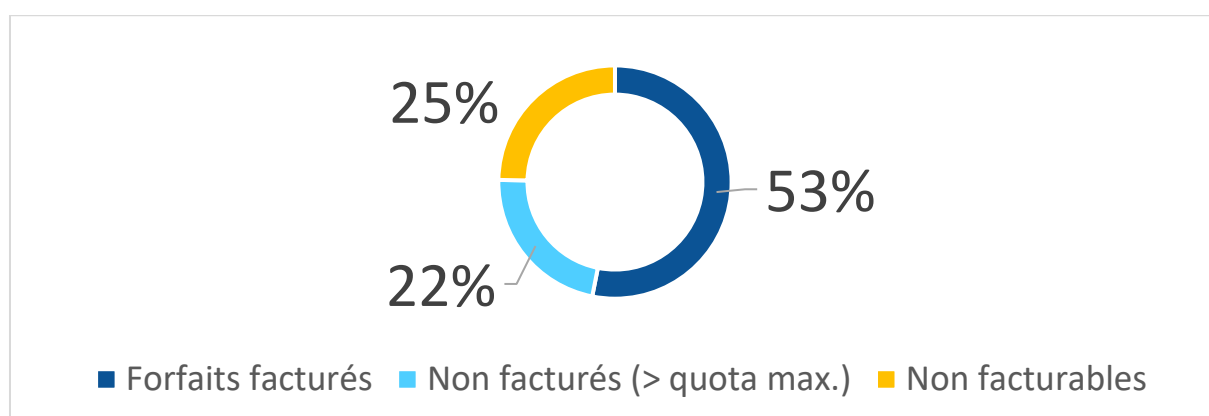
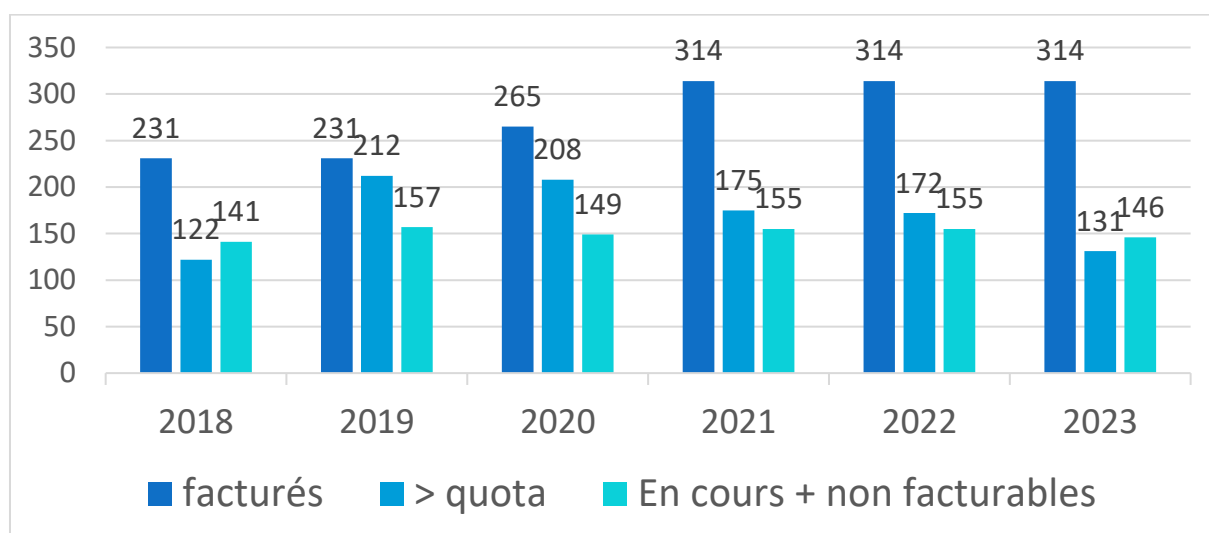
Sur le tableau ci-après, vous apercevez le détail de la facturation relative à l'année écoulée.

314 prises en charge ont été facturées aux organismes assureurs, soit le quota maximum.

A cela, viennent s'ajouter :

131 situations (soit +/- 42%) qui entraient bien dans les critères de facturation définis par l'AViQ, mais qui n'ont pu être facturées parce que dépassant le quota maximum de facturation. Nous pouvons considérer ce chiffre comme étant un manque à gagner.

Et 146 situations démarrées en 2023 et en attente de facturation cette année ainsi que quelques dossiers ne répondant pas aux critères de facturation définis par l'INAMI.



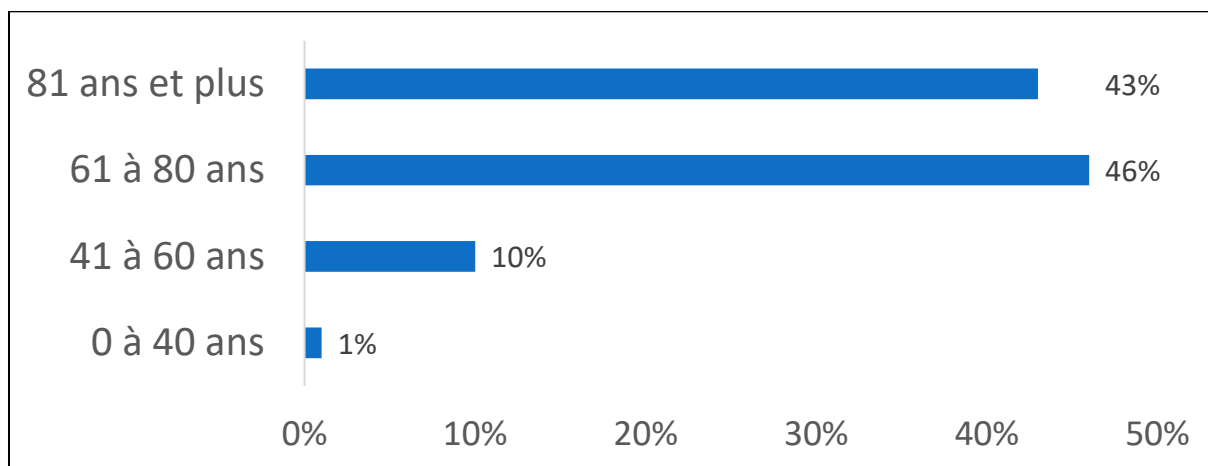
En ce qui concerne les activités propres à notre psychologue Yannick, elle a réalisé 66 suivis (patients et/ou familles) pour l'équipe de soutien en 2023 en plus de ses 18 suivis côté Plate-Forme.

Âge

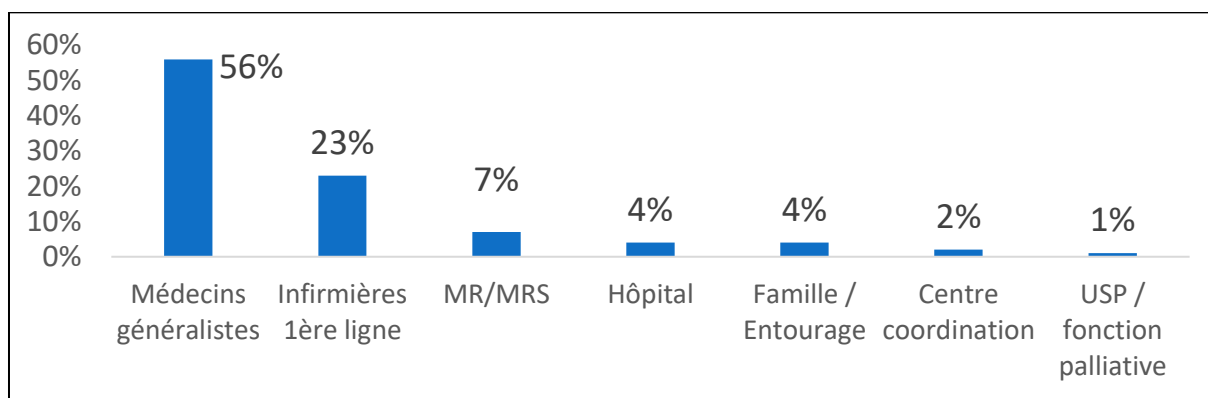
La majorité des patients suivis (+/- 90%) a au-delà de 60 ans.

10% ont entre 40 et 60 ans.

Moins de 1% seulement a moins de 40 ans.



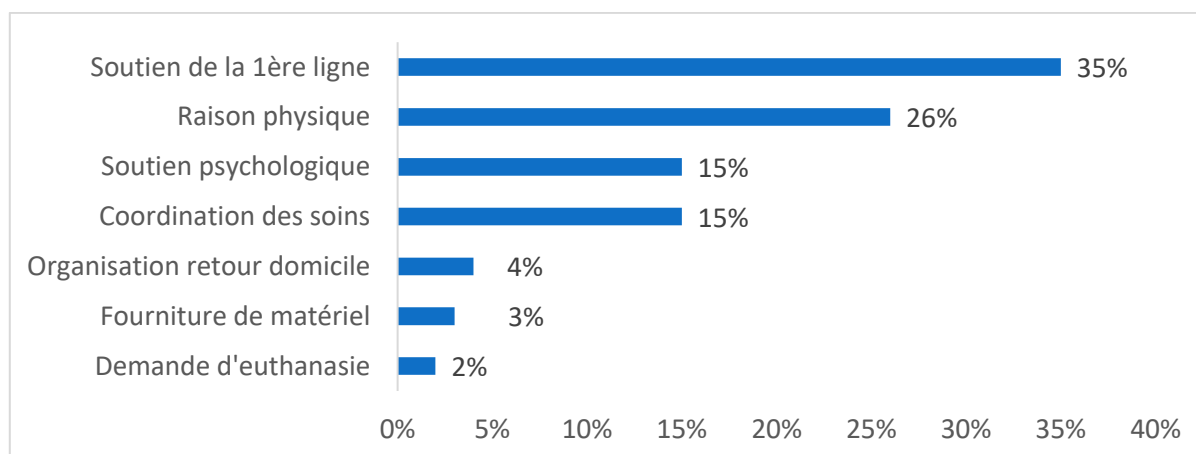
Origine du 1^{er} appel



Vous constaterez que ce sont les médecins généralistes et les infirmières de 1^{ère} ligne qui nous appellent le plus. Les autres intervenants le font également mais dans une moindre mesure.

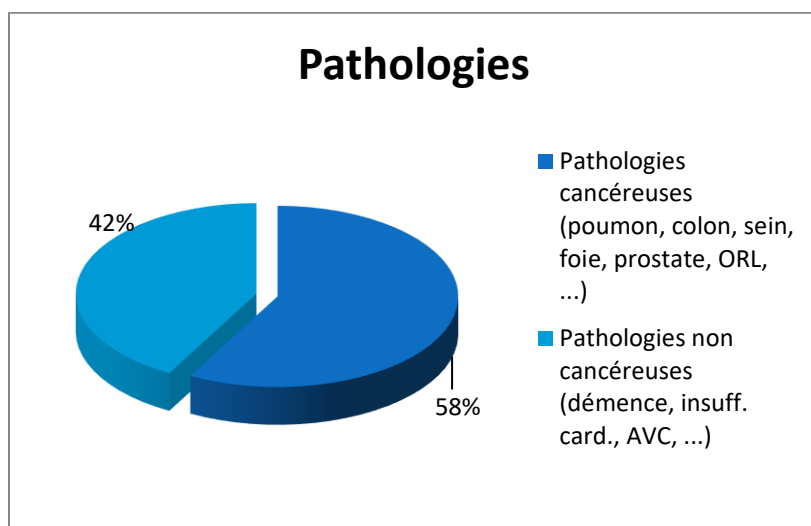
Motifs des appels

Ce tableau est suffisamment explicite que pour se passer de commentaires.



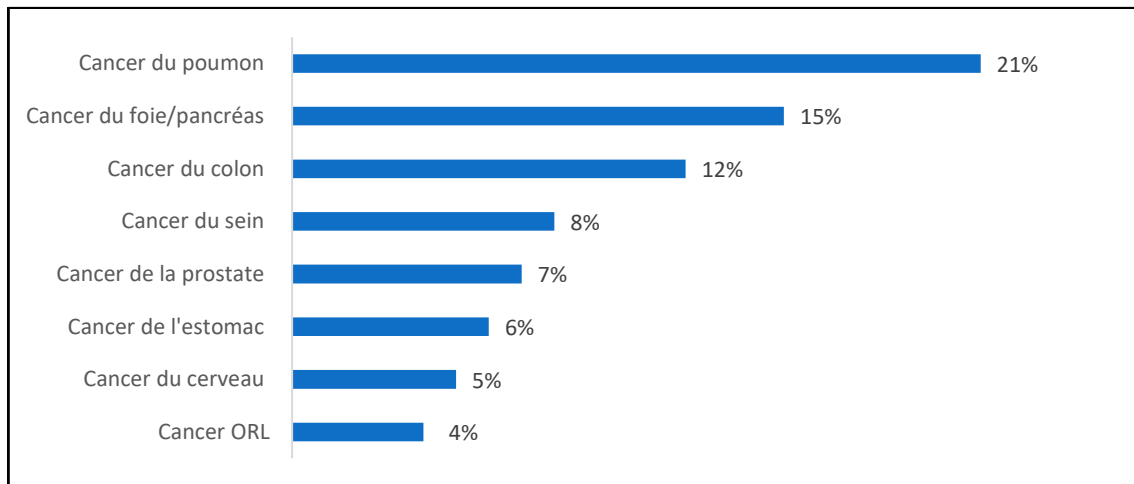
Pathologies

Au niveau des pathologies rencontrées, 58 % des patients pris en charge par l'ES souffrent d'une pathologie cancéreuse. 42% souffrent d'une pathologie non cancéreuse.



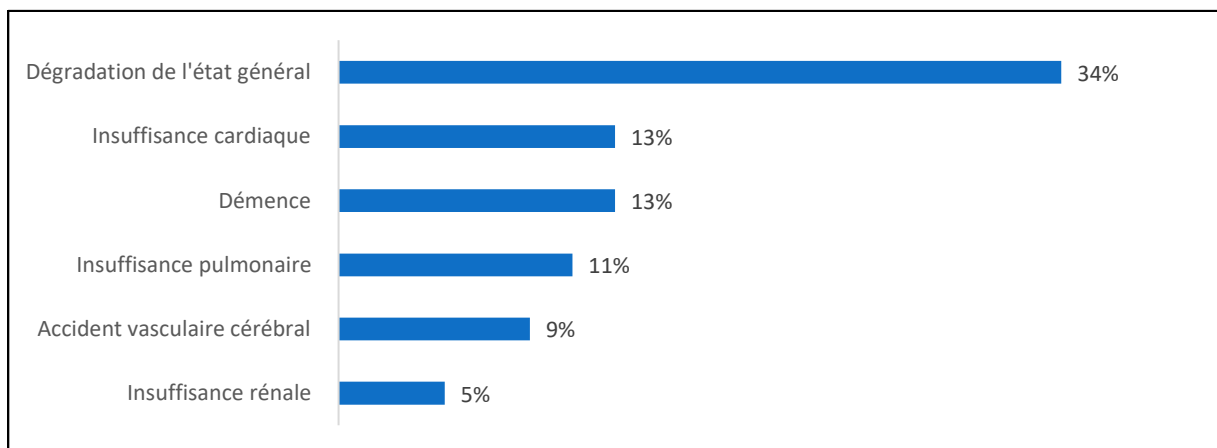
Pathologies cancéreuses

Les pathologies cancéreuses les plus fréquentes sont le cancer du poumon. Viennent ensuite le néo du foie/pancréas, du colon, du sein, de la prostate, de l'œsophage/estomac et du cerveau. A noter que le cancer du foie/pancréas a fortement augmenté par rapport aux années précédentes...



Pathologies non cancéreuses

42% des patients accompagnés par l'équipe souffrent d'une pathologie non cancéreuse. Les plus souvent rencontrées sont la dégradation de l'état général, l'insuffisance cardiaque, la démence, l'insuffisance pulmonaire, l'accident vasculaire cérébral et enfin l'insuffisance rénale.



Lieu de décès

Le graphique ci-dessous représente l'endroit où sont décédés les patients accompagnés par l'équipe de soutien.

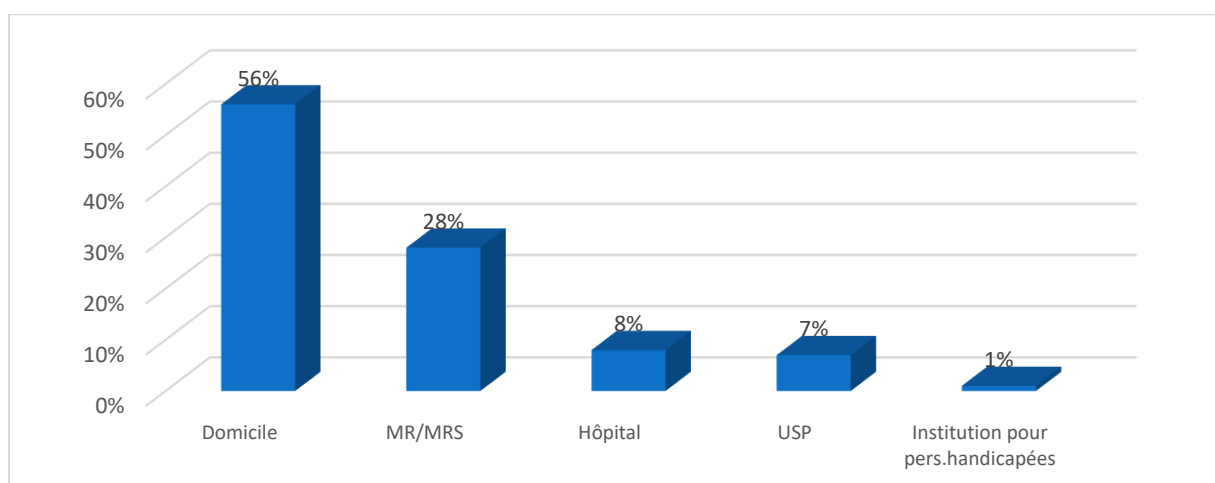
56% d'entre eux sont décédés à domicile.

28% des patients sont décédés en maison de repos (MR) ou maison de repos et de soins (MRS) en 2023, ce qui équivaut en quelque sorte aussi au domicile.

8% des patients ont terminé leurs jours à l'hôpital.

Le chiffre de décès en unité de soins palliatifs est, quant à lui, resté inchangé par rapport à l'année précédente.

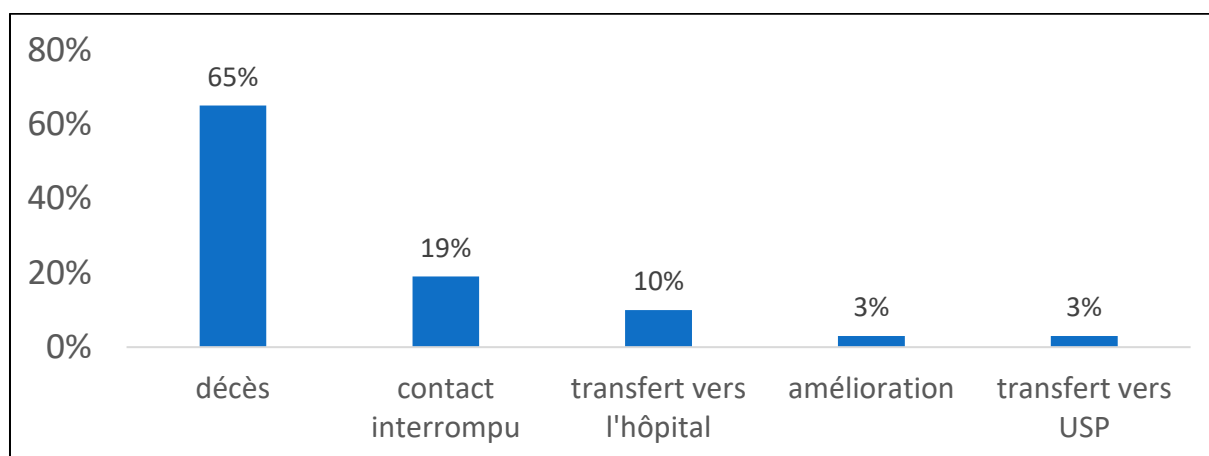
La raison du décès ailleurs qu'à domicile est généralement due à la gestion difficile des symptômes, parfois aux difficultés liées à l'encadrement à domicile voire même à l'épuisement des proches. La décision d'hospitaliser est, dans la plupart des situations, prise par le médecin de famille, de commun accord avec la famille.

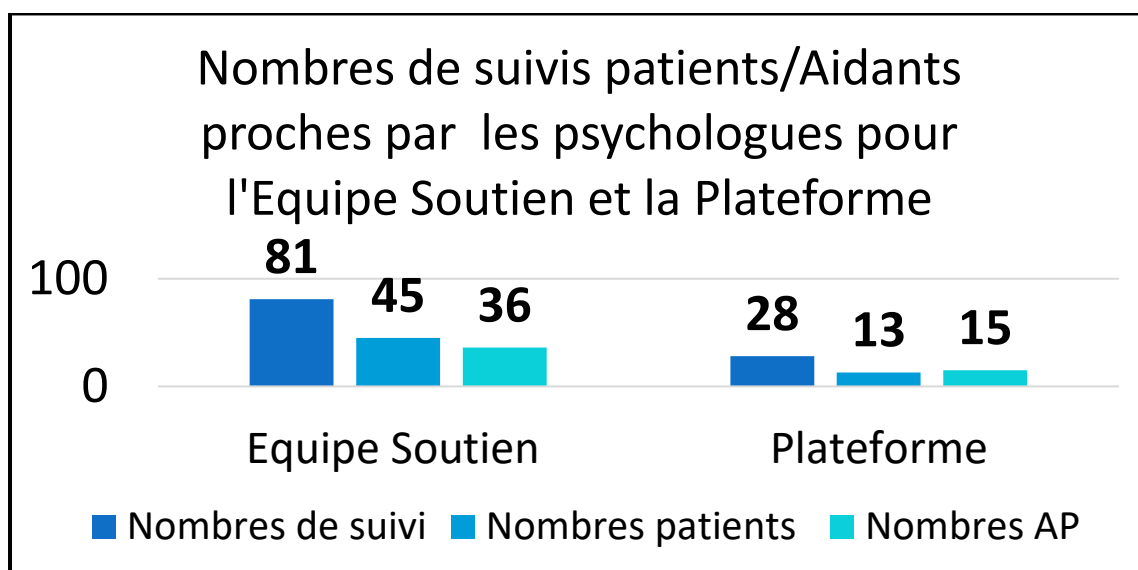


Raisons de la fin du suivi

Généralement, l'accompagnement se clôture quand le patient décède. Il arrive que la situation soit interrompue, en accord avec le médecin traitant ou lorsque celle-ci se stabilise et nous sommes moins appelés.

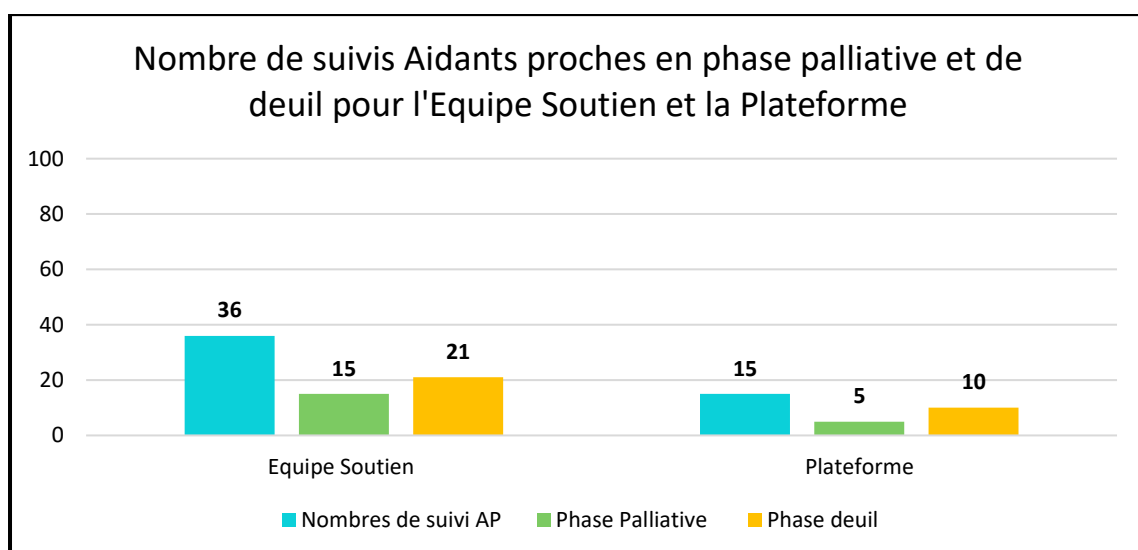
Enfin, certains accompagnements nécessitent un transfert à l'hôpital ou en unités de soins palliatifs (USP).





GRAPHE 1 :

- Nous avons eu 81 prises en charge psy au niveau de l'ES contre 28 prises en charge du côté PF.
- Nos psychologues prennent en charge à la fois les patients et leurs proches en fonction de la demande.
- Comme vous pouvez le constater, les prises en charge de patients sont plus importantes du côté équipe de soutien.



GRAPHE 2 :

Les prises en charge des aidants proches sont marquées par un soutien en phase de deuil plus importante qu'en phase palliative.

Ce qui sous-entend que beaucoup d'aidants proches ont d'abord été accompagnés en phase palliative, mais que les demandes de prises en charge psy sont encore plus nombreuses après le décès, lors du deuil.

Nature de la demande

Les infirmières de liaison de la Plate-forme sont de plus en plus souvent sollicitées pour assumer un rôle de conseil au niveau des traitements à mettre en place. Les demandes d'euthanasie sont aussi plus fréquentes. Dans ce contexte particulier, beaucoup d'infos sont à donner par rapport au cadre légal. A ce titre, les médecins généralistes ainsi que les infirmières du domicile sont très demandeurs du soutien de notre équipe.

C'est là toute la richesse d'une équipe interdisciplinaire et c'est là aussi que la concertation entre intervenants prend tout son sens.

L'équipe de soutien continue à faire le constat que les demandes sont de plus en plus pointues ces dernières années et que les sorties d'hôpital demandent bien souvent une organisation complexe. Le matériel spécifique comme les pousse-seringues et les pompes PCA est constamment utilisé pour soulager les patients à domicile. Les infirmières de 1^{ère} ligne doivent, elles aussi, assurer la prise en charge des patients ainsi appareillés et l'équipe de soutien est très souvent appelée pour les soutenir dans cette démarche.

En 2023, 170 pousse-seringues ont été placés, qui sont facturés depuis peu à 15 euros pour couvrir les frais de petit matériel et de maintenance, ce qui représente une rentrée de +/- 2.500 euros !



En plus des accompagnements à domicile, il faut savoir que :

- L'ensemble de l'équipe participe aux réunions hebdomadaires, qui se tiennent en nos locaux le jeudi matin et où se transmettent les infos nécessaires à la prise en charge de la garde du WE. Lors de ces réunions, l'équipe aborde également l'organisation des horaires, discute des situations les plus problématiques.
- En 2023, nos infirmières ont participé à un Glem sur l'euthanasie à Pipaix où 45 médecins généralistes de la région étaient présents. Elles ont également participé à un Glem d'infos générales sur les soins palliatifs en présence de 12 participants. Elles sont intervenues à plusieurs reprises dans les écoles (séance d'info entre autres à des futures aide-familiales). Elles ont également co-animé des séances sur le PSPA (projet de soins personnalisés anticipés), en étroite collaboration avec les coordinatrices de la Plate-Forme. Tout ceci a amené à des discussions et échanges très enrichissants.

Elles ont donné, dans les locaux de la Verte Feuille, une séance sur les aspects techniques et l'utilisation du matériel spécifique en SP, en présence de 11 infirmières de 1^{ère} ligne qui ont pu manipuler le matériel.

- En matière de formation, elles ont l'obligation de se former en soins palliatifs, de manière continue, à raison d'au moins 40H/an.
- Quant à Vinciane, qui est l'infirmière responsable de l'équipe, elle participe en moyenne une fois/trimestre à une rencontre entre infirmières responsables des différentes équipes, que l'on appelle la commission Equipes de soutien.
- En ce qui concerne notre psychologue Yannick, elle se rend régulièrement à la commission des psychologues des Plats-Formes et d'équipes de soutien.

Pour conclure...

Comme vous pouvez le constater par vous-mêmes, le travail de l'équipe de soutien ne diminue pas. Que du contraire !

De ce fait, nos infirmières de liaison se soucient au quotidien de recadrer leur travail en proposant systématiquement une réunion de coordination avec le médecin traitant et l'infirmière de 1^{ère} ligne, avant toute intervention auprès du patient (comme mentionné d'ailleurs dans le document de l'Annexe 1, signé par le médecin de famille). Ceci dans le but d'assurer une collaboration de qualité et optimale dans la prise en charge.

Ceci dit, même si la charge de travail est sans cesse croissante, chacun/chacune espère bien maintenir son degré de compétence et d'expertise au service des patients, des familles et des intervenants de 1^{re} ligne.