



Janvier 2016 – Décembre 2016
Activités de la plate-forme

Association des Soins Palliatifs en
Province de Namur asbl
Equipe 'plate-forme'

Rapport d'activités 2016

Association des Soins Palliatifs en Province de Namur asbl
Rue Charles Bouvier 108
5004 Bouge
T 081 43 56 58 • F 081 43 56 27 • info@asppn.be

Tout savoir sur les soins palliatifs : www.soinspalliatifs.be

2016 en un coup d'œil





Permanence
 Téléphone & mail


Unité de documentation
 966 ouvrages disponibles



Conférence ouverte à tous
 S'aider des accords toltèques pour dialoguer en fin de vie
 PATRICE KAS

En collaboration avec les équipes palliatives de la province de Namur



Pour contacter l'équipe de soins palliatifs
www.soinspalliatifs.bo

En collaboration avec les plates-formes wallonnes et la FWSP






23^e salon EDUC




 Grand public
 &
 Prestataires
 de 1ère ligne

1 Conférence tous publics



 **967** personnes formées
et /ou sensibilisées

 **308,5 h** de formation données

Grand public

**Prestataires
de 1ère ligne**

Volontaires

**Réseau des
soins palliatifs**

Offre à la demande:		NBR de modules donnés
Informations : générales — pour les élèves + 1 Formation spécifique « Parler de la mort à l'école » Centres PMS		8 - 10
	Informations sur le matériel spécifique (pour les infirmiers)	4
	Informations générales données à des professionnels de la santé	5
	Sensibilisations sur site AF, MRS et secteur du handicap	4
	11 Modules de FORMATION SPECIFIQUE (3h30) sur site	3

20 Formations programmées en 2016

 **Professionnels de la santé 46**
1 Formation de base
2 Formations spécifiques

 **Gardes malades et Aides familiales 70**
3 Sensibilisations
2 Formations spécifiques

 **Pharmaciens 33**
1 Formation spécifique

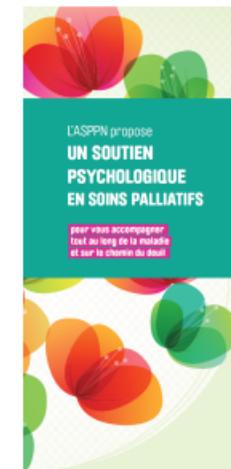
 **Personnel des MR et MRS 234**
3 Sensibilisations
2 Formations spécifiques
1 Concertation périodique

 **Infirmiers du domicile 43**
2 Séances d'info

3 Formations spécifiques et 1 conférence **86**

1 Formation spécifique pour les équipes soignantes namuroises **15**

1 Formation spécifique pour les plates-formes de Wallonie **39**



Grand public
en 136 interventions



5 Patients soutenus



47 Aidants proches soutenus
dont 4 enfants et 1 adolescente

Prestataires de 1ère ligne
en 47 interventions



198 Soignants soutenus



dont 33 soignants du domicile



107 soignants de MRS



et 58 soignants d'institutions
d'hébergement (dont xx institutions
pour personnes handicapées)

Table des matières

1	Introduction – Initiative & historique.....	8
1.1	Présentation de l'initiative subsidiée	9
1.1.1	OBJECTIFS POURSUIVIS	9
1.1.2	MOYENS MIS EN ŒUVRE	9
1.1.3	PUBLIC CIBLE	9
1.1.4	LIEU OÙ LE TRAVAIL EST RÉALISÉ	10
1.2	Historique	10
1.2.1	APERÇU DE L'HISTOIRE DE L'ASSOCIATION	10
1.2.2	ÉVOLUTION DE LA MOTIVATION	10
1.2.3	ÉVOLUTION DES PARTENAIRES	11
1.2.4	STATUTS DU POUVOIR ORGANISATEUR	11
1.2.5	RÔLE DES DIFFÉRENTS POUVOIRS DE DÉCISIONS	11
1.2.6	LES AFFILIÉS DE LA PLATE-FORME	12
1.2.7	COMPOSITION DE L'ÉQUIPE	13
2	Description des activités.....	15
2.1	Introduction.....	16
2.1.1	COMMISSION FORMATION	16
2.1.2	LE COMITÉ D'ÉTHIQUE	17
2.1.3	LE LIEU DE PAROLE	17
2.2	Acteurs du domicile	18
2.2.1	COMMISSION DOMICILE	18
2.2.2	MÉDECINS GÉNÉRALISTES	19
2.2.3	INFIRMIERS PREMIÈRE LIGNE	21
2.2.4	PHARMACIENS	22
2.2.5	AUTRES ACTEURS DU DOMICILE : AIDES FAMILIALES, GARDES À DOMICILE ET ASSISTANT(E)S SOCIAUX(IALES)	22
2.2.6	PERSPECTIVES	23
2.3	Acteurs & bénéficiaires des MR MRS	24
2.3.1	CADRES DE MR – MRS	24
2.3.2	PERSONNEL DE MR MRS	25
2.3.3	PATIENT, FAMILLE ET AIDANTS PROCHES EN MR MRS	29

2.3.4	PERSPECTIVES	29
2.4	Grand public	30
2.4.1	SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE FAMILLE-PATIENT	30
2.4.2	SENSIBILISATION DU GRAND PUBLIC	32
2.4.3	HARMONISATION DES OUTILS DE COMMUNICATION	33
2.4.4	UNITÉ DE DOCUMENTATION	35
2.4.5	DÉVELOPPEMENT DES VISUELS DE L'ASPPN	36
2.4.6	PERSPECTIVES	36
2.5	Volontaires	37
2.5.1	COMMISSION VOLONTARIAT	37
2.5.2	FORMATIONS À DESTINATION DES VOLONTAIRES EN SOINS PALLIATIFS	37
2.5.3	EQUIPE DE VOLONTAIRES DE L'ASPPN	38
2.5.4	PERSPECTIVES	40
2.6	Autres Publics	41
2.6.1	RÉALISATION	41
2.6.2	EVALUATION	43
2.6.3	PERSPECTIVES	43
2.7	Réseau	44
2.7.1	CONCERTATION AVEC LA FWSP	44
2.7.2	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DES 1E ET 2E LIGNES AU DOMICILE	46
2.7.3	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DES ÉQUIPES DE SOINS PALLIATIFS	46
2.7.4	DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU DE SANTÉ LOCAL	47
2.7.5	PERSPECTIVES	48
3	Données chiffrées.....	49
3.1	Formations données en 2016.....	50
3.2	Lieux de parole en 2016	59
3.3	Suivis psy 2016.....	60
3.4	Suivis réalisés par l'équipe de bénévoles	66
4	Conclusion	68
4.1	Évaluation globale	69
4.2	Perspectives et objectifs à court et long terme.....	69

1 Introduction – Initiative & historique

1.1 Présentation de l'initiative subsidiée

1.1.1 OBJECTIFS POURSUIVIS

- Réunir ou rencontrer les professionnels de terrain afin de travailler avec eux sur des sujets en lien avec les soins palliatifs qui les préoccupent au quotidien et afin d'être à l'écoute de leurs demandes.
- Les missions décrites dans l'arrêté royal du 19 juin 1997 fixant les normes auxquelles une association en matière de soins palliatifs doit répondre pour être agréée. Statutairement, l'association est destinée à favoriser le développement des activités suivantes :
 - o *L'information et la sensibilisation de la population;*
 - o *La mise à jour des connaissances en matière de soins palliatifs des médecins, des infirmiers et des paramédicaux;*
 - o *La coordination entre les diverses actions menées, y compris la conclusion de protocoles de collaboration entre les différents participants à l'association en vue d'une complémentarité maximale des établissements et services;*
 - o *La fonction consultative et le soutien logistique pour assurer l'efficacité des actions ainsi que l'accompagnement des patients;*
 - o *L'évaluation périodique des services rendus, l'estimation des besoins restant éventuellement à couvrir, l'examen des différentes formes de réponse à y apporter;*
 - o *La formation du bénévolat en matière de soins palliatifs.*
- Les missions décrites dans l'arrêté de subvention 2015 de la Wallonie :
 - o *Maintenir les connaissances¹ et les formations en soins palliatifs des professionnels² de la santé, mais également des professionnels de l'aide³*
 - o *Formation et encadrement du volontariat⁴*
 - o *Implémentation de la culture palliative dans la population par l'information et la sensibilisation⁵*
 - o *Soutien psychologique⁶, à la demande, aux patients, familles et équipes de soin.*

1.1.2 MOYENS MIS EN ŒUVRE

- Rencontre des acteurs de terrain via le travail en commission, via les lieux de parole ou autres manifestations particulières ;
- Suivi de ces commissions par un travail de coordination qui aboutit à l'organisation de manifestations, événements, formations, etc. ou à la rédaction de documents de travail ;
- Supervision du travail par la direction ;
- Réunion du pouvoir organisateur pour suivre et valider (ou corriger) le travail de coordination.

1.1.3 PUBLIC CIBLE

- Les prestataires de 1^{ère} ligne (MR, MRS, Domicile, MG, ...)
- Les soignants en soins palliatifs ;
- Les volontaires en soins palliatifs ;
- Le grand public (dont aidants proches, famille, ...).

¹ A l'ASPPN, nous souhaitons encourager le développement du réseau des soins palliatifs local et wallon (pt 2.7.), via la rencontre entre les professionnels de terrain (commission de travail et échanges de pratiques), et la publication de revues et d'outil diffusant des informations actualisées sur les soins palliatifs ainsi que la mise à jour du portail Internet (pt. 2.4.3).

² MR-MRS (Pt 2.3.); Médecins généralistes (pt 2.2.2.); infirmiers (pt 2.2.3.); pharmaciens (pt 2.2.4), kiné (pt 2.6.1.2); personnel de MR (pt 2.3.2)

³ Aides-familiales, garde à domicile et assistantes sociales (pt 2.2.5); psychologue (pt 2.6.1.3).

⁴ Voir pt 2.5.

⁵ Voir pt 2.4.

⁶ Patient et famille (pt 2.3.3 et 2.4.1.); professionnels (2.1.3)

1.1.4 LIEU OU LE TRAVAIL EST RÉALISÉ

- Le travail de coordination et de suivi de deuil se déroule dans les locaux de la plate-forme ;
- Les formations, commissions, lieux de paroles, animations et autres événements se déroulent soit dans les locaux de l'asbl, soit dans des locaux loués à cet effet, soit au sein des institutions demandeuses, situés sur le territoire couvert par la plate-forme ;
- Certains accompagnements psychologiques sont réalisés au domicile du patient et/ou de sa famille.

1.2 Historique

1.2.1 APERÇU DE L'HISTOIRE DE L'ASSOCIATION

L'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur a été créée en 1998, suite à la parution de l'arrêté royal du 19 juin 1997 définissant le rôle des plates-formes, et sous l'impulsion de professionnels de différents secteurs concernés par les soins palliatifs (médecins généralistes, hôpitaux, maisons de repos et de soins, domicile, ...). Lors de la création de la plate-forme (coordination), une équipe de soutien s'est joint à la plate-forme pour ne créer qu'un seul interlocuteur pour les soins palliatifs en province de Namur. L'équipe de la plate-forme a été complétée fin 2001 par un mi-temps psychologue. L'association est donc composée d'une part, de l'équipe de soutien et d'autre part, de la plate-forme, dont l'association est le pouvoir organisateur.

En 2008, le Conseil d'administration de l'asbl a souhaité réorganiser le fonctionnement de l'asbl en nommant un directeur à la tête des deux services. Depuis le 1^{er} janvier 2009, la coordinatrice responsable a été nommée directrice de l'ASPPN, à la fois de l'équipe de soutien et de la plate-forme. Cette nomination, la nouvelle organisation qui en découle et la bonne volonté de chacun renforcent la collaboration entre les deux services.

Depuis le printemps 2009, du personnel APE complémentaire a pu être engagé et a renforcé l'équipe pour répondre aux missions toujours plus diverses attribuées à la plate-forme. Par ailleurs, en 2010, un élargissement de la convention INAMI a permis l'engagement d'une psychologue pour l'équipe de soutien.

1.2.2 ÉVOLUTION DE LA MOTIVATION

A l'origine, le travail s'est prioritairement orienté vers les contacts à établir avec les prestataires de terrain pour développer une réflexion commune avec les acteurs concernés par les soins palliatifs (création de commissions pour les secteurs du domicile, des maisons de repos, des hôpitaux, des bénévoles, de la FWSP, ...). Les premières actions menées se sont orientées vers la mise sur pied de formations, d'abord pour le public soignant, puis dans un second temps pour le public cible de la Région wallonne.

La plate-forme a poursuivi les réunions des différents secteurs au sein de commissions de travail pour réfléchir aux actions à mener au sein de leurs institutions. La sensibilisation du grand public est apparue comme un moteur de la motivation de l'association, et comme un secteur où il semble y avoir encore beaucoup de réponses, tout en nuances, à apporter.

Depuis 2007, l'ASPPN s'est inscrite dans des projets régionaux, centralisés par la FWSP et a suivi la dynamique de collaboration avec les autres plates-formes de soins palliatifs et la FWSP. Cette collaboration a transformé progressivement l'optique de travail qui se veut plus concertée et cohérente sur l'ensemble de la Wallonie.

L'ASPPN a connu fin 2008 et dans le courant de l'année 2009 une réorganisation interne profonde (nomination d'une direction, réorganisation du travail infirmier, concrétisation d'une collaboration entre les deux équipes,...), afin de décharger les administrateurs bénévoles de l'ASPPN de la gestion journalière de l'asbl.

L'évolution se poursuit et vise une professionnalisation constante du personnel en place (via par ex. un plan de formation ou un plan de développement personnalisé), en encourageant la créativité de chacun et le travail en équipe. Le nombre de personnes touchées par les actions de notre asbl (d'une part les patients et les familles via l'équipe de soutien et d'autres part les professionnels de la santé et le grand public via la plate-forme) est en constante augmentation.

Sans soutien structurel complémentaire, nous visons à présent une stabilisation des actions menées afin de maintenir la qualité du service offert.

1.2.3 ÉVOLUTION DES PARTENAIRES

Depuis ses débuts, l'ASPPN est financée par le Ministère Fédéral de la Santé publique et le Ministère Régional de l'Action Sociale et de la Santé, soutiens indispensables à son fonctionnement.

Suite à la 6^e réforme de l'état et depuis le 01.01.2015, la plate-forme est financée à 100% par le pouvoir régional. Elle reçoit un subside réglementé par l'AR du 19.06.1997, et un subside dit 'facultatif' bien qu'octroyé depuis 2000. L'équipe de soutien de la plate-forme sera quant à elle complètement gérée par la Wallonie dès le 01.01.2018.

Jusqu'au 31 décembre 2007, la Province de Namur a apporté son soutien récurrent à nos projets, et nous a permis d'éditer notre bulletin de liaison via son imprimerie. Dès 2008, l'ASPPN a collaboré avec une entreprise privée pour la publication de ses travaux. La fin de la collaboration avec l'imprimerie provinciale a nettement diminué nos possibilités en matière de publicité. Toutefois, la Province de Namur soutient ponctuellement l'ASPPN pour des manifestations plus importantes (par ex. en 2015, la Province a imprimé des exemplaires du dossier pédagogique « la vie c'est trop mortel » pour une diffusion en Province de Namur).

Dans le cadre de projets spécifiques, il est arrivé que des structures extérieures aient soutenu l'association ou son équipe de soutien (par ex. en 2016, La fondation pour les soins palliatifs a soutenu une partie des formations suivies par l'équipe de soutien).

1.2.4 STATUTS DU POUVOIR ORGANISATEUR

L'ASPPN est une asbl pluraliste dirigée par un conseil d'administration élu tous les 4 ans. La gestion journalière est déléguée à des membres du conseil d'administration réunis au sein d'un Bureau se réunissant chaque mois dans les locaux de l'ASPPN. Ce Bureau est composé de 6 personnes : le président, la vice-présidente, le trésorier, la secrétaire, ainsi que 2 membres du conseil d'administration au titre « d'invités permanents ».

La présidence a été assurée par le Dr Yves Delforge de 1998 à 2001. De juin 2001 à juin 2009, c'est le Professeur Chantal Doyen qui a occupé cette position, pour ensuite passer le relais au Docteur Luc Sauveur en 2009. Le pouvoir organisateur chapeaute d'une part le travail des coordinatrices et des psychologues, et d'autre part celui des infirmières de l'équipe de soutien.

1.2.5 ROLE DES DIFFERENTS POUVOIRS DE DECISIONS

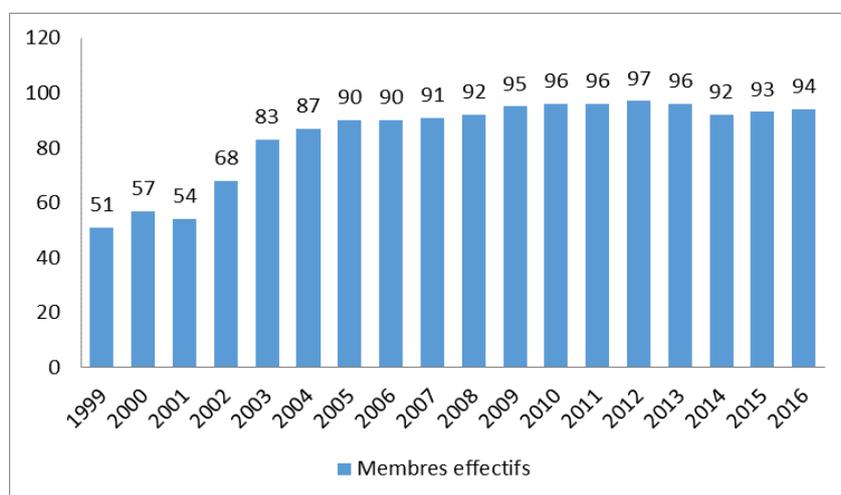
- Lors des réunions du **Bureau** (8 réunions en 2016 : 11.01, 01.02, 07.03, 11.04, 06.06, 05.09, 03.10, 14.11.2016), les administrateurs préparent les dossiers qui seront abordés lors des réunions du Conseil d'Administration, assurent le suivi du travail du personnel de l'association et prennent les décisions urgentes. Les points suivants sont discutés et réglés lors de ces rencontres : gestion journalière, actualités des projets plate-forme, topo équipe de soutien, soutien psy, sensibilisation du grand public, comptabilité, lien avec la FWSP ...
- Trois réunions du **Conseil d'Administration** ont eu lieu en 2016 (dates des réunions : 24.02, 24.05 et 17.11.2016). Le Conseil d'Administration de l'ASPPN est constitué de 25 membres, présidé par Luc Sauveur. Ces 25 institutions représentent les différents secteurs membres de l'Assemblée Générale.

Après l'approbation du procès-verbal de la dernière réunion du Conseil d'Administration et l'examen des procès-verbaux des réunions intermédiaires du Bureau, le Conseil d'Administration échange à propos des différents thèmes inscrits à l'ordre du jour et vote les points décisifs. Autant que faire se peut, le Conseil d'administration a mandaté certains de ses membres pour être présents au sein des commissions de travail de l'ASPPN, et pour travailler sur l'un ou l'autre thème spécifique. Ces administrateurs informent le Conseil d'Administration des projets et travaux de chaque commission.

- **L'Assemblée Générale** a eu lieu le 7 juin 2016. Les rapports d'activités, les comptes et bilan de l'année écoulée, les projets pour l'année 2016 y ont été présentés, ainsi que les admissions et démissions de membres, ...

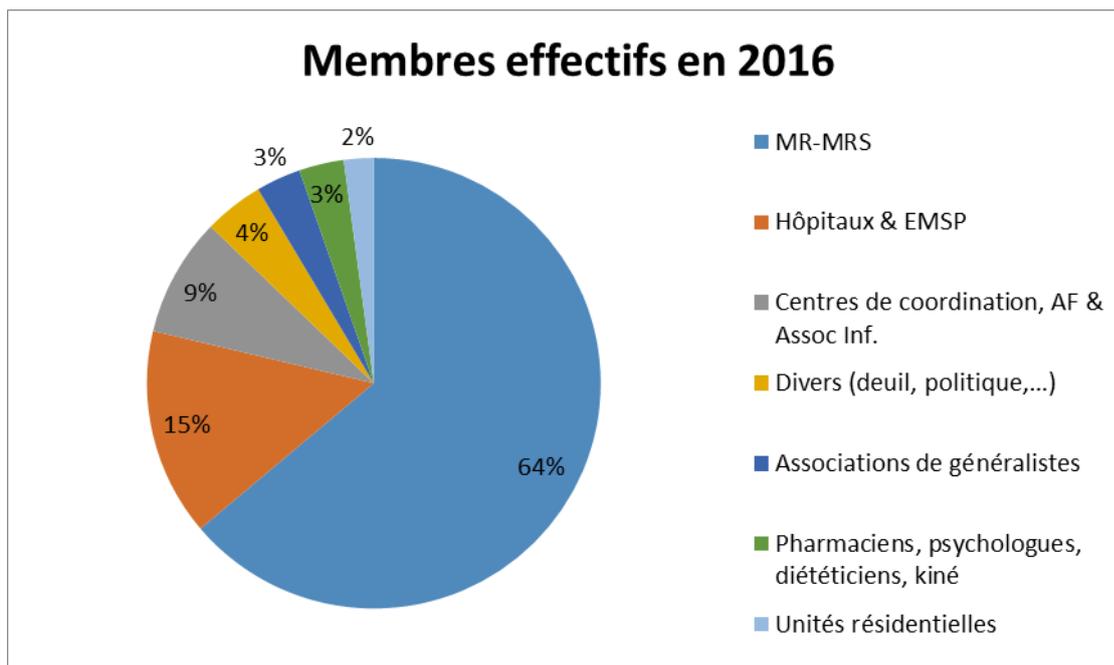
1.2.6 LES AFFILIES DE LA PLATE-FORME

Lors de sa fondation, l'ASPPN comptait 51 membres effectifs et 22 membres adhérents. Aujourd'hui, 94 membres effectifs composent l'assemblée générale de l'ASPPN (et 18 membres adhérents).



Répartition des membres effectifs :

	2016
Hôpitaux (y compris hôp. psy)	8
Unités résidentielles	2
Equipes mobiles intra hospitalières	6
MR-MRS	60
Aide aux familles	2
Centres de coordination	4
Associations de généralistes	3
Services infirmiers	2
Kinésithérapeutes	1
Pharmaciens, psychologues, diététiciens	2
Bénévoles, Province, enseignement, ...	4
TOTAL	94



1.2.7 COMPOSITION DE L'EQUIPE

Le personnel de l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur est réparti d'une part au sein de l'équipe de soutien et d'autre part dans l'équipe de la plate-forme composée de coordinatrices et de trois psychologues.

- 0,6 ETP : **Caroline COOLEN**, Directrice – Licence en Information et Communication.
- 0,5 ETP : **Sandra HASTIR**, Coordinatrice – Licence en Journalisme et Communication.
- 0,15 ETP : **Stéphanie WERGIFOSSE**, Infirmière.
- 0,3 ETP : **Laetitia SOLIGO**, Coordinatrice administrative – Baccalauréat en secrétariat de direction.
- 0,5 ETP : **Geneviève RENGLET**, Psychologue – Licence en Psychologie & 3^{ème} cycle en systémique accompli.
- 0,5 ETP : **Rosalie CHARLIER**, Psychologue APE – Licence en Psychologie Clinique & 3^{ème} cycle en systémique accompli.
- 1 ETP : **Odile BONAMIS**, Psychologue et coordinatrice APE – Licence en Psychologie Clinique.

En 2016, Anne-Emmanuelle PATERNOSTRE et Céline BISET ont assurés le remplacement de Rosalie Charlier.

Les membres de l'équipe ont participé à différentes **formations et colloques**, tels que :

- Formation « Accompagner des personnalités dites difficiles » - 4 et 18 février 2016 (12h00) avec Françoise Marneffe et organisé par l'ASPPN (R. Charlier et O. Bonamis)
- Formation « Gérer son stress face à l'imprévu et au changement » - 10 et 24 mars 2016 (14h) avec Chantal Vander Vorst et organisé par l'ASPPN (R. Charlier, G. Renglet, O. Bonamis, E. Paternostre, C. Biset, C. Coolen, S. Hastir, L. Soligo, S. Wergifosse)
- Formation 'Pratiquer l'écoute' - 27 et 28 juin 2016 à l'Université de Paix – 14h (L. Soligo)
- Formation « Sensibilisation aux phénomènes groupaux » - 4, 5 et 6 juillet 2016 (18h00) avec Pascal Graulus et organisé par C.D.G.A.I. asbl (O. Bonamis)
- Supervision des psychologues, 29 janvier, 1^{er} mars, 22 avril, 27 mai, 9 septembre, 21 octobre, 2 décembre 2016 avec Catherine Barreau – séances de 2 heures (R. Charlier, G. Renglet, O. Bonamis, E. Paternostre, C. Biset).

- Cycle de conférences « Apprivoiser nos deuils. Six leçons philosophiques sur le deuil » organisé par la Maison de l'écologie, 26 janvier, 23 février, 22 mars, 26 avril, 24 mai et 21 juin 2016 (G. Renglet)
- Groupe de travail « Fatigue, épuisement, burn-out, ... Les pathologies du travail aujourd'hui » 6 septembre et 6 décembre 2016, organisé par la Ligue wallonne pour la santé mentale (G. Renglet)
- Forum EOL. Cycle de formation sur la fin de vie destiné aux médecins, infirmiers et psychologues, 29 octobre et 3 décembre 2016, organisé par l'ADMD (G. Renglet)

Par ailleurs, participation en tant que « fil rouge » aux formations spécifiques organisées par l'ASPPN :

- O. Bonamis à la formation « Les arpenteurs du temps », le 18 avril 2016 ;
- O. Bonamis et C. Coolen à la formation « Soins palliatifs : accueillir le deuil et les émotions en officine », le 26 mai 2016 ;
- O. Bonamis à la formation « La relation au patient dans l'ici et maintenant », le 29 septembre 2016 ;
- O. Bonamis et C. Coolen à la formation « Journée inter-équipe des bénévoles : s'inspirer des accords toltèques dans l'accompagnement en soins palliatifs », le 8 octobre 2016 ;
- C. Biset, O. Bonamis, C. Coolen, E. Paternostre, G. Renglet, L. Soligo à la conférence « Démence et soins palliatifs », le 27 octobre 2016.

2 Description des activités

2.1 Introduction

Les actions décrites dans ce rapport présupposent une réflexion préalable et des **actions transversales**, qui atteignent les différents publics cibles, telles que les formations, les lieux de paroles, le comité d'éthique.

2.1.1 COMMISSION FORMATION

La plupart des publics visés par l'ASPPN bénéficient par son intermédiaire de formations en soins palliatifs. La Commission Formation supervise et oriente les choix de formation. En 2016, il y a eu deux réunions de la Commission (1^{er} juin et 30 novembre 2016). A l'occasion de ces réunions, les points suivants ont été abordés :

2.1.1.1 Programme - Budget:

Le programme des activités de formation pour l'année 2016 a été établi en 2015, en fonction du budget alloué, des demandes formulées sur le terrain (demandes répercutées via les différentes commissions de travail et rencontres avec les institutions du territoire couvert par l'ASPPN) et des recommandations du CERES.

2.1.1.2 Évaluation :

Des formulaires d'évaluation harmonisés entre les plates-formes via la FWSP sont remis aux personnes suivant les modules de sensibilisations pour les MR-MRS, pour les aides familiales et lors des journées de formations spécifiques.

Il s'avère que nous recevons moins de demande pour les modules de sensibilisation. Dès lors, le programme de formation s'axe plus particulièrement vers les formations spécifiques.

2.1.1.3 Articulation de l'offre de formation :

L'association propose plusieurs formations (dispensées soit par des formateurs indépendants, soit par des centres de formations, soit par du personnel de l'ASPPN). Lorsqu'une demande de formation spécifique est formulée par le public et ne peut être rapidement concrétisée dans le programme de formation interne, les coordinatrices orientent le public vers des centres de formations spécifiques en soins palliatifs. De plus, les programmes de formation de ces centres, leurs caractéristiques, sont à la disposition du public dans un classeur constamment mis à jour.

Par ailleurs, le public cible se diversifiant, l'offre de formation de l'ASPPN s'est également étendue. Pour clarifier notre information, nous avons édité un **programme de formation annuel** décrivant l'ensemble de notre programme (programme 2017 parti à l'impression mi-décembre 2016)

2.1.1.4 Recensement des besoins :

Les besoins sont évalués par l'intermédiaire des commissions de travail auxquelles les coordinatrices et des membres du CA participent. Ces derniers relaient les demandes du terrain. De plus, les questionnaires d'évaluation harmonisés comportent un volet concernant les souhaits de formation à venir.

2.1.1.5 Relevé du nombre et de la qualification des personnes formées :

L'ASPPN évalue le nombre et le type de personnes formées en son sein, à l'aide de feuilles de présence à signer. Le relevé des formations données à l'ASPPN se trouve au point 3.1. du présent rapport.

NB : Promotion Sociale. L'ASPPN reste ouverte à une collaboration avec une école de Promotion Sociale de son territoire, sous réserve que cette collaboration soit avantageuse pour toutes les parties, que ce soit en termes de qualité pour les participants ou d'équilibre financier de l'ASPPN.

Notons que l'ASPPN intervient lors de formations organisées par la Promotion sociale, pour les aides-familiales. (voir point 2.2.5.).

2.1.2 LE COMITE D'ETHIQUE

Depuis 2008, le **Comité d'éthique** de l'ASPPN a pris la décision de ne plus se réunir à dates fixes sans demande du terrain. Un pool de volontaires s'est créé pour intervenir en cas de demande du terrain. Toutefois, aucune demande n'a été adressée à cette cellule depuis 2008.

Dès lors, afin de favoriser la réflexion éthique, les sujets éthiques auront été abordés transversalement lors de plusieurs formations (notamment les formations intra-muros), supervisions éthiques des infirmières de l'équipe de soutien avec le Dr Cécile Bolly (4x3h/an), ...).

2.1.3 LE LIEU DE PAROLE

Depuis déjà plusieurs années, deux types de lieux de parole peuvent être proposés : les **lieux de parole réguliers**, et les **lieux de parole ponctuels**.

- 1) Les lieux de parole réguliers sont organisés plusieurs fois par an dans une même institution, et sont planifiés.
- 2) Les lieux de parole ponctuels sont organisés à la demande d'un responsable d'une institution, pour soutenir les professionnels avant et/ou après un décès.

La psychologue s'adapte à la réalité du groupe, mais globalement, une séance peut passer par 6 étapes : description des faits objectifs, visualisations de la situation, expression de ses émotions personnelles par rapport à la situation, suggestion de rituels, évaluation du lieu de parole par les participants.

Il arrive souvent que, le fait de se rassembler suffit à l'expression des émotions. En 2016, la plupart des lieux de parole se sont donc déroulés sous cette forme :

- Présentation du cadre (contexte de la demande, présentation de la psychologue et de l'association ainsi que des règles du groupe)
- Tour de table pour présentation de chacun(e) et de ses attentes
- Tour de table pour déposer ses émotions et échanges au sein du groupe
- Clôture du LP, avec un petit mot de chacun(e) en guise d'évaluation

Une attention particulière est donnée à la rencontre de la direction (ou, à tout le moins, à l'organisation d'un entretien téléphonique avec celle-ci), afin de bien **clarifier la demande**, de débusquer d'éventuelles demandes cachées, et de permettre un re-ciblage sur d'autres types d'accompagnement si nécessaire (animations, informations, sensibilisations, supervision individuelle de soignants, soutien psychologique du patient ou de sa famille, relais vers d'autres structures etc.)

Suite à l'entretien, une convention de collaboration est signée avec la direction afin d'officialiser la tenue des lieux de parole dans les institutions et de clarifier le cadre des lieux de parole auprès de leurs responsables. Ces conventions ont une durée d'un an et sont renouvelables à la demande de l'institution.

Il semble que cette année le nombre de Lieux de parole animés par la PF soit du même ordre que l'année précédente. L'information sur l'existence des LP circule principalement par les infirmières de seconde ligne lorsqu'elles rencontrent des équipes soignantes en MR-MRS. Nous rappelons l'existence de ces espaces également dans les informations, les formations, et dans notre brochure de formation.

Même si ce dispositif peut donner à certains l'impression de « perdre du temps », il semble que certains gestionnaires de MR/MRS, et responsables d'équipe soignantes restent convaincus de l'intérêt de s'asseoir un moment, ensemble, pour partager son ressenti, analyser une situation à froid, et se relier les uns aux autres pour continuer à apprendre de chaque situation vécue.

2.2 Acteurs du domicile

Le 10 juin 2016, la directrice de l'ASPPN a participé à la rencontre annuelle des acteurs du maintien au domicile organisée par le CPAS de Namur. Les exposés portaient principalement sur l'apport des nouvelles technologies aidant au maintien au domicile (adaptation du logement, courses, plate-forme de coordination, ...). Le CPAS de Namur souhaite créer une Plateforme namuroise du soutien à domicile garantissant le maintien de cette rencontre annuelle. L'ASPPN a posé sa candidature pour être membre de cette plate-forme.

La création d'un Service Intégré de Soins à Domicile (SISD) est en chantier en Province de Namur. La directrice a participé à deux réunions à ce sujet dans l'espoir d'y être intégré. Hélas, à l'automne le projet a à nouveau été mis de côté faute d'accord entre les participants.

2.2.1 COMMISSION DOMICILE

2.2.1.1 Réalisation

Après plus de douze ans d'existence, la Commission Domicile⁷ telle qu'elle était originellement structurée ne répond désormais plus adéquatement aux besoins du terrain. L'ASPPN a donc pris l'initiative en 2016 de réorganiser cette Commission et de l'élargir à l'ensemble des acteurs du domicile concernés par la prise en charge palliative, tout en proposant à ces acteurs une rencontre annuelle sous forme de « table ronde » autour d'une thématique spécifique.

En 2016, cette table ronde a été organisée le 27 octobre, et la thématique retenue était « le retour au domicile d'un patient palliatif après un séjour à l'hôpital ou en institution de soins ». 22 participants étaient présents, parmi lesquels 1 kinésithérapeute, 6 pharmaciens, 5 médecins généralistes, 8 infirmières de 1^{ère} et de 2^{ème} lignes, et 2 coordinatrices de soins à domicile.

Les échanges se sont essentiellement articulés autour des questions suivantes : lors du retour d'un patient palliatif au domicile, « qui fait quoi » parmi les soignants, dans quel cadre de fonctionnement, avec quels moyens et quelle finalité (accompagnement, relais/transition, soutien quotidien, etc.) ? Comment optimiser le travail en réseau et la bonne collaboration ?

Parallèlement à cette initiative, la Commission Domicile prend toujours en charge **l'organisation pratique des sensibilisations et des formations spécifiques** pour les aides familiales, les gardes à domicile et les assistant(e)s sociaux(iales).

Ainsi, à côté des modules de sensibilisation aux soins palliatifs de 16 heures (4 après-midi) qui constituent toujours le socle de la formation destinée aux aides familiales, aux gardes à domicile et aux assistant(e)s sociaux(iales), sont également proposées des formations spécifiques, notamment sous forme de formations courtes dispensées en une demi-journée (par ex. sur le thème du deuil, de la dualité culpabilité/responsabilité, de la manutention et du toucher relationnel, etc.). Ces formations courtes présentent le double avantage de pouvoir d'une part faire lien directement avec la pratique professionnelle quotidienne du public concerné, et d'autre part de réactualiser ponctuellement les connaissances et savoirs acquis à l'occasion d'un processus de formation classique (processus .formation continuée).

2.2.1.2 Evaluation

2.2.1.2.1 Objectifs atteints et non atteints

⁷Les services suivants sont membres de la Commission Domicile : ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural) Annevoie, ASD (Aide et Soins à Domicile) Namur, ASD (Aide et Soins à Domicile) Walcourt, CSD (Centrale de Services à Domicile) Namur, CSD (Centrale de Services à Domicile) Philippeville, SPAF (Service Provincial d'Aide Familiale). L'ensemble des membres sont habituellement représentés lors des réunions de la commission.

- atteints = refonte et élargissement de la Commission Domicile, mise sur pied et réalisation d'un programme de sensibilisation aux soins palliatifs pertinent et cohérent en fonction du public cible et de ses besoins.
- non-atteint = néant.

2.2.1.2.2 Difficultés rencontrées

Le turn-over important du personnel dans les services d'AF peut ponctuellement représenter une difficulté par rapport à la planification et à la gestion optimale des inscriptions. Concernant l'organisation même de la table ronde, il peut parfois être compliqué de rassembler en un même lieu et à une même date l'ensemble des acteurs concernés. Néanmoins, nous avons pu compter pour cette organisation sur le soutien du R.M.L. namurois.

2.2.1.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Réorganisée de la sorte, la Commission Domicile conserve toute sa légitimité, et gagne également en pertinence en s'adressant désormais à l'ensemble des acteurs du domicile concernés par la prise en charge palliative.

Par ailleurs, son public-cible reste demandeur de formation et la fréquence de renouvellement de ce public justifie non seulement la pérennisation de l'offre de formation adaptée, mais aussi la diversification des thématiques et des cadres de formation proposés.

2.2.2 MEDECINS GENERALISTES

2.2.2.1 Réalisation

Projet 1 « Les échanges de pratiques autour des soins palliatifs au domicile »

Nous avons maintenu en 2016 l'action qui correspondait mieux aux demandes de formation des médecins généralistes.

Nous proposons des rencontres organisées à la demande pour un groupe de 6 à 16 médecins généralistes. Deux intervenants (binôme composé d'un médecin référent en soins palliatifs et d'une infirmière ou psychologue de l'ASPPN) proposent un sujet au choix parmi 8 thématiques (voir détails dans la brochure en annexe 2).



Malheureusement, nous n'avons été sollicités qu'une seule fois en 2016. Nous avons organisé une soirée sur le thème « Et quand la morphine de marche pas : co-antalgies et douleurs neuropathiques - Dr A-F. Chapelle », qui a ensuite été annulée par les demandeurs.

NB : le médecin référent de l'ES, le Dr Philippe Cobut, est un des médecins disponibles pour animer un atelier de ces échanges proposés aux médecins généralistes. Par ailleurs, la majorité des médecins intervenant lors de ces échanges de pratique font parties du réseau des soins palliatifs.

Projet 2 : Etude ProSpinoza⁸

L'ASPPN a collaboré avec l'Université d'Anvers durant la période 01.10.2015 au 31.03.2016 pour l'étude Pro Spinoza, en diffusant le projet auprès de ses membres, et en répondant aux enquêtes reçues.

« Ce projet étudie, d'une part, le déroulement de la mise en place du parcours de soins dans 5 régions de la Belgique. D'autre part, il examine si ce parcours de soins contribue à l'amélioration de la qualité des soins fournis. » (Autre équipe wallonne participante = Reliance).



⁸ <http://www.pro-spinoza.be/index.php/home-fr-2/>

2.2.2.2 Evaluation des actions

2.2.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

En 2016, nous n'avons pu réunir de groupes de médecins généralistes pour une formation. Nous sommes néanmoins restés à disposition pour mettre en place des séances d'échange de pratiques en 2016, en collaboration avec les médecins du réseau et avec la participation des infirmières de l'équipe de soutien.

Notons également que la concertation périodique a également compté 4 médecins parmi ses participants.

Par ailleurs, nous avons réuni lors de la table ronde des acteurs du domicile des 3 médecins généralistes.

2.2.2.2.2 Difficultés rencontrées

- Difficulté de rassembler les médecins généralistes aux manifestations organisées par la plate-forme.
- Il apparaît difficile pour une structure telles que les plates-formes, qui ne sont pas uniquement constituées de médecins, de s'aventurer sur le territoire de la formation médicale. Nous avons constaté que certains cercles de généralistes privilégient les formations émanant de la SSMG.
- Les médecins généralistes ont des emplois du temps chargés et des impératifs de formation très diversifiés. La place de la formation en soins palliatifs n'apparaît pas toujours comme prioritaire.
- Les sources d'informations pour les médecins sont multiples : les revues scientifiques ou les sites internet spécialisés sont autant de ressources complémentaires à l'actualisation des connaissances des médecins. Cette diversité des ressources et la possibilité de se former chez soi ne favorisent pas le développement de nouvelles activités organisées par les plates-formes.

2.2.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Pour atteindre les médecins généralistes, il est évident que les infirmières de notre équipe de soutien sont les meilleures ambassadrices. Les médecins cherchent des collaborations concrètes sur le terrain, et notre équipe de soutien y répond.

Même si nos ateliers d'échanges de pratiques n'ont pas trouvé « preneur » cette année, nous restons convaincus de la qualité du produit et de sa capacité à répondre aux attentes des groupements de médecins : diversité de sujets, flexibilité des horaires, compétence des intervenants.

Des initiatives de formation en soins palliatifs à destination des médecins sont notamment prises en charge par la SSMG. Il ne semble donc pas opportun que les plates-formes investissent spécifiquement ce créneau, déjà couvert. La plate-forme est évidemment ouverte à toute collaboration avec la SSMG. Aussi, les formations spécifiques des plates-formes restent accessibles au public médical.

Tout en maintenant les échanges de pratiques à la demande, une piste de développement pour l'avenir serait de :

- fournir au sein du bulletin de liaison régional des focus médicaux réguliers.
- mettre à disposition des médecins généralistes le travail sur le projet thérapeutique anticipé (Fondation Roi Baudouin et Pallium)

- organiser des espaces d'intervision entre médecins généralistes pour échanger sur des situations de fin de vie complexe (déposer les émotions, se questionner sur la place prise/à prendre, ...).
- Proposer régulièrement des conférences accréditées pour les médecins généralistes.

2.2.3 INFIRMIERS PREMIERE LIGNE

2.2.3.1 Réalisation

Des rencontres I1-I2 avaient été organisées en 2012 et 2013. Ce projet a été interrompu en 2014, et a repris en 2016. En 2015, nous avons donc commencé la promotion de deux rencontres programmées en 2016 via un envoi de courrier massif à plus de 300 infirmiers indépendants.

Deux rencontres « **La place de chacun et la richesse du lien : les rôles et collaborations de la 1^{ère} et de la 2^e ligne en soins palliatifs** » ont été organisées :

- À Dinant, le 28 janvier 2016 : 13 personnes présentes (20 personnes inscrites).
- À Wépion, le 16 juin 2016 : 30 personnes présentes (30 personnes inscrites).

Objectifs de ces rencontres :

- présenter la plate-forme et l'équipe de soutien de l'association dans leurs missions respectives ;
- engager des réflexions entre les infirmières du domicile et des infirmières de l'équipe de soutien dans un esprit de convivialité ;
- distribuer des documents destinés aux infirmières de première ligne (bulletin de liaison n°06, brochure de protocole de soins des plaies, brochure de l'ASPPN, brochure sur les formations organisées par l'ASPPN, brochure sur les lieux de parole et le soutien psychologique) ;
- évaluer leur satisfaction face à la rencontre, leurs attentes vis-à-vis de l'ASPPN (y compris leurs besoins de formations).

Par ailleurs, depuis 2014, l'ASPPN a créé un module exclusivement destiné aux infirmiers (y compris les infirmiers du domicile) qui les informe de **l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs**. Ces séances qui durent entre 30 minutes et 1h30 sont animées par les infirmières de l'équipe de soutien. En plus de ce module, les infirmiers de première ligne sont les bienvenus à la formation de base en soins palliatifs, aux formations spécifiques destinées aux professionnels de la santé et aux modules intramuros.

L'ASPPN, bénéficie de la collaboration quotidienne entre la PF et l'ES (même PO) et maintien des contacts réguliers avec les infirmiers de 1^{ère} ligne *via* le suivi des patients en soins palliatifs au domicile. Par ailleurs, l'équipe de soutien intervient notamment dans la **spécialisation en soins palliatifs organisée par l'Henallux** (le 12/12 par S. Wergifosse). Enfin, nous avons proposé à la **Fucam** qu'une de nos infirmières-coordinatrice intervienne en tant que fil rouge lors de leur formation d'approfondissement visant à répondre à la qualification en soins palliatifs (organisée à Namur de septembre à décembre 2016).

Enfin, de nombreuses infirmières de 1^{ère} lignes étaient également présentes lors de la Table ronde du 27 octobre 2016.

2.2.3.2 Evaluation

2.2.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

- Les rencontres i1-i2 ont bien eu lieu aux dates prévues et comptaient un nombre important d'inscription.

- Si les infirmiers de 1^{ère} ligne « employé » s'inscrivent volontiers à nos formations, on constate que les infirmiers indépendants y sont rarement présents.

2.2.3.2.2 Difficultés rencontrées

- Difficultés à joindre directement les infirmiers du domicile. Malgré les courriers personnalisés, la publicité dans la Bulletin de Liaison et le portail internet de la FWSP ainsi que les contacts avec l'ACN ou les centres de coordination du domicile de la Province (coordonnées protégées).

2.2.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

- Nous sommes arrivés à notre objectif en réunissant et rencontrant les infirmières de 1^{ère} ligne, afin d'améliorer notre collaboration en faveur du patient en fin de vie.

2.2.4 PHARMACIENS

2.2.4.1 Réalisation

En 2016, l'ASPPN a organisé une soirée de conférence sur le deuil, spécifiquement destiné aux pharmaciens d'officine. Voulant toucher tous les pharmaciens, nous avons mené une promotion touchant les groupements (URPPN, Union Royale Pharmaceutique de la Province de Namur ; Multipharma, EPC-Familia et la SSPF, Société Scientifique des Pharmaciens Francophones) mais également les indépendants, et ce, avec un courrier personnalisé.

La conférence « Soins palliatifs : accueillir le deuil et les émotions en officine », animée par Patricia de Bontridder (psychologue) s'est déroulée le 26 mai 2016, de 20h00 à 21h30 à Namur et a rassemblé 33 participants.

Enfin, lors de nos événements grand public, nous diffusons **affiches et folders auprès des pharmaciens** qui y réservent généralement un bon accueil.

Par ailleurs, la Fédération a mené avec les fédérations de pharmaciens une réflexion dans le cadre du transport de médicaments par les équipes de soutien. Ce travail aura un impact au niveau fédéral. Enfin, des contacts informels ont également été entretenus avec l'URPPN et APN à propos de la disponibilité de certains médicaments en officine (Dormicum ou Mydazolam) pour les patients en fin de vie au domicile.

2.2.4.2 Evaluation

2.2.4.2.1 Objectifs atteints et non atteints

La conférence destinée aux pharmaciens « Soins palliatifs : accueillir le deuil et les émotions en officine » a bien eu lieu et a compté un nombre important de participants.

2.2.4.2.2 Difficultés rencontrées

Nous n'avons pas rencontré de difficultés pour ce projet.

2.2.4.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Nous avons rencontré notre objectif, d'une part via notre conférence destinée aux pharmaciens et d'autre part en accueillant des pharmaciens lors de notre table ronde du domicile.

2.2.5 AUTRES ACTEURS DU DOMICILE : AIDES FAMILIALES, GARDES A DOMICILE ET ASSISTANT(E)S SOCIAUX(IALES)

2.2.5.1 Réalisation

- Depuis sa fondation, l'ASPPN fait appel à des formateurs indépendants pour proposer des **modules de sensibilisation**⁹, ainsi que des séances de **débriefing** pour les **aides-familiales** formées l'année précédente. En 2016, nous avons organisé 2 sensibilisations sur l'ensemble du territoire (Dinant et Namur), qui ont rassemblé en tout 28 aides familiales et gardes à domicile. Le débriefing, organisé à Dinant le 23 février 2016, porte sur la question du stress lié à l'annonce du diagnostic « entrée en soins palliatifs » et a quant à lui rassemblé 27 aides familiales et gardes à domicile.
- Nous avons également organisé le 17 octobre 2016 à Dinant une formation spécifique sur la thématique « clôturer un accompagnement, dire adieu » qui a réuni 15 aides familiales et gardes à domicile.
- Nous avons rencontré les demandes d'animation de séances de 2 heures pour des étudiants en aide-familiale et aides-soignants de **l'Institut Provincial de Formation Sociale de Namur** (les 21/03, 14/04, 24/05 et 17/10/2016).
- Enfin, 2 services d'aide à domicile (CSD et SPAF) ont fait appel aux psychologues de l'ASPPN pour des animations de **6 lieux de parole**¹⁰.

Evaluation

2.2.5.1.1 Objectifs atteints et non atteints

L'objectif fixé (organisation de sensibilisations et débriefing pour les différents acteurs du domicile) a été atteint, et ceci aussi bien pour un public professionnellement actif que pour un public en cours de formation professionnelle.

2.2.5.1.2 Difficultés rencontrées

Il reste toujours difficile d'impliquer les « petits » services d'aide à domicile, d'une part parce qu'ils sont moins concernés par la prise en charge palliative au domicile (leur personnel est prioritairement affecté à l'aide à domicile « traditionnelle »), et d'autre part parce qu'il est plus compliqué pour eux de mobiliser leur personnel (moins nombreux) dans un projet de formation représentant un volume horaire important.

2.2.5.1.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les évaluations de la satisfaction complétées par les participants à la fin de chaque session de formation sont très positives : le contenu est adéquat et pertinent par rapport à la pratique professionnelle des différents acteurs du domicile, les formateurs sont compétents et à l'écoute, et l'on constate un bon équilibre entre l'acquisition des savoirs/compétences et le temps laissé à l'expression du ressenti et des émotions. La grande majorité des participant(e)s manifestent également l'intention de compléter et/ou d'approfondir sa formation en soins palliatifs. Ceci tend donc à confirmer que le programme de formation élaboré pour l'ASPPN à l'attention des acteurs du domicile s'inscrit pleinement dans notre mission de diffusion de la culture palliative et d'instauration au sein des services concernés d'un personnel référent en matière d'accompagnement palliatif.

2.2.6 PERSPECTIVES

La dynamisation de la Commission Domicile, le maintien de notre programme de formation et le développement de modules de formation spécifique en faveur des acteurs du domicile seront poursuivis en 2017.

L'ASPPN a développé depuis quelques années des initiatives ciblées et a affiné son offre pour répondre plus précisément aux besoins de chaque profession. Les activités rencontrant le plus de succès pourront être maintenues dans les années à venir, dans la mesure où ces missions sont toujours soutenues par les pouvoirs politiques.

⁹ Le détail des formations se trouve au point 3.1. du présent rapport.

¹⁰ Le relevé de tous les lieux de parole se trouve au point 3.2.

2.3 Acteurs & bénéficiaires des MR MRS

2.3.1 CADRES DE MR – MRS

2.3.1.1 Réalisation

2.3.1.1.1 Rappel régulier des ressources en formation organisée par l'ASPPN (courrier, mailing, rencontres, brochure).

2.3.1.1.2 Concertation périodique annuelle à laquelle toutes les MR MRS sont invitées.

- *Thème* : « Introduction et utilisation du Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA) en MRS »
- *Organisation pratique* : 19 mai 2016, de 13h30 à 16h30 au CHR de Namur. Nous avons réuni 39 personnes inscrites (de 22 institutions différentes) lors de cette concertation périodique.

1. Intervention de Sandra Hastir, coordinatrice et Emmanuelle Paternostre psychologue: qu'est-ce que le PSPA ? Pourquoi a-t-il été mis au point ? Quels sont ses objectifs ? Comment aborder la question avec le résident ? Comment le remplir adéquatement ? Comment garantir l'application des souhaits des résidents ? Comment remplir le PSPA avec une personne démente ? Etc.

2. Discussion en sous-groupes (5 groupes, 2 questions à travailler par groupe)

Groupe 1 :

1. Quels sont les avantages du PSPA, en quoi peut-il être aidant ?
2. Comment imaginez-vous pouvoir l'utiliser au sein de votre équipe palliative/hôpital ? (quand, comment, avec qui ?)

Groupe 2 :

1. Quels sont les inconvénients du PSPA, quels sont les limites à l'utiliser ?
2. Quelles résistances imaginez-vous face à cet outil au sein des hôpitaux et autres institutions ?

Groupe 3 :

1. Comment présenteriez-vous le PSPA au patient ? (plan d'action : quand, comment ?)
2. En quoi le PSPA faciliterait votre travail de soignant au quotidien ?

Groupe 4 :

1. Comment présenteriez-vous le PSPA aux familles ? (plan d'action : quand, comment ?)
2. Comment concilier la philosophie du PSPA avec le mythe d'une médecine toute puissante ?

Groupe 5 :

1. Comment présenteriez-vous le PSPA aux soignants de 1^{ère} ligne ? (plan d'action : quand, comment ?)
Est-il possible d'intégrer le PSPA dans le temps des soins palliatifs ?
Comment ?

3. Retour en grand groupe, échanges et séance de questions-réponses, conclusion

2.3.1.1.3 Commission MRPA-MRS

Le personnel des MR-MRS reste au fil du temps un des publics-cibles prioritaires de l'ASPPN. D'une part parce que ces institutions sont autant de lieux privilégiés pour la diffusion de la culture palliative au sens large, et d'autre part parce que le personnel de ces institutions est

aussi un bénéficiaire-clef identifié par la Région wallonne, envers lequel les plates-formes de soins palliatifs ont des missions à remplir (de sensibilisation et de formation, notamment).

Une Commission de travail dédiée à ce public a donc été mise en place à l'ASPPN à l'automne 2013. En 2016, la Commission s'est réunie le 21 mars.

A plus long terme, l'ASPPN souhaite que cette Commission de travail rencontre toujours mieux les attentes de chacun, en devenant à la fois une **interface efficace** entre l'ensemble des MR et des MRS de la province et l'ASPPN, **un incubateur à idées** permettant de dynamiser au quotidien le travail en réseau, mais aussi un **lieu de réflexion pertinent** autour de la prise en charge palliative au cœur des institutions de soin.

2.3.1.2 Evaluation

2.3.1.2.1 Opinion quant à la réussite de l'initiative.

Pour la Commission MR-MRS, le nombre d'institutions représentées lors des rencontres de travail organisées à l'ASPPN reste un indicateur très positif quant à la pertinence et à l'adéquation de l'initiative au regard des besoins exprimés par les acteurs de terrain. Au cours de l'année 2016, la Commission a choisi d'étudier plus particulièrement la thématique du « Projet de soins personnalisés et anticipés du résident en MRPA-MRS ». En 2017, la réflexion sera plus particulièrement orientée vers le rôle du « référent en soins palliatifs » au sein des institutions de soins.

2.3.1.2.2 Difficultés rencontrées

Nous n'avons pas rencontré de difficultés majeures, si ce n'est en ce qui concerne la Commission MRPA-MRS uniquement : la mise en commun des disponibilités d'agenda de chacun est parfois problématique.

2.3.1.2.3 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons atteint notre objectif.

2.3.2 PERSONNEL DE MR MRS

2.3.2.1 Réalisation

Les activités organisées pour les MR-MRS sont principalement orientées vers la **formation**¹¹ et la mise à disposition des psychologues pour l'organisation de **lieux de parole**¹².

Les formations proposées couvrent l'ensemble des champs définis par le CERES, à savoir l'information, la sensibilisation, la formation de base et la formation spécifique.

- **information** : les séances d'information présentent la philosophie des soins palliatifs, le rôle de l'ASPPN dans le paysage du réseau palliatif et les possibilités en termes de formation et de prise en charge des patients en institution. Ponctuellement, une coordinatrice est accompagnée d'une infirmière lors de ces séances. (voir relevé au point 3.1. – données chiffrées formations).
- **information sur l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs** :
La plate-forme se charge d'organiser, à la demande des institutions, des séances d'information sur l'utilisation et la manipulation du matériel couramment utilisé en soins palliatifs (pousse-seringue/pompes sous-cutanées, aspiration, etc.), animées par les infirmières de l'équipe de soutien de l'ASPPN pour les infirmiers (dont ceux des MRS).
Une fois qu'une équipe a choisi le thème souhaité et a adressé sa demande à l'ASPPN, cette dernière met en place la formation sur site, pour un groupe de 8 à 16 personnes. Notons que cette formule est ouverte aux maisons de repos mais également aux

¹¹Voir relevé des formations dans les données chiffrées au point 3.1.

¹² Voir relevé des lieux de parole dans les données chiffrées au point 3.2.

centres de coordination et aux autres groupements (indépendants, secteur du handicap, etc...).

- **sensibilisations:** l'ASPPN continue à proposer des modules de sensibilisation en MR-MRS à la demande (6 modules de 3 heures portant sur les domaines suivants : concept de fin de vie en MR MRS, domaine médical, domaine du nursing, domaine du travail en équipe, domaine relationnel, vignettes cliniques).

En 2016, 5 sensibilisations MR/MRS (dont 2 sur site Résidence Vauban et Résidence les Chardonnerets) ont été proposées pour plusieurs maisons de repos et ont réuni 77 participants.

Dans un souci de qualité, l'ASPPN a fait le choix de proposer une sensibilisation de 18 heures, volume d'heure supérieur à ce qui était indiqué par le CERES. En effet aborder en 8 à 12 heures les 7 domaines définis par le CERES pour du personnel soignant ne nous apparaissait pas suffisant.

Une sensibilisation sur site pour le personnel éducateur a été également organisée en 2016. Celle-ci a réuni 8 personnes pour 16heures de formation.

- **formation de base :** le personnel de MRS s'inscrit dans la même formation de base que les professionnels des autres secteurs.

La formation de base aborde les 7 thèmes définis par le CERES lors de 8 journées de 7 heures. Nous avons ajouté en 2012 un module d'une journée consacrée à l'étude de cas et l'évaluation. La formation de base en soins palliatifs de 2016 a réuni 13 personnes (dont 10 membres de maison de repos et de soins et 1 centrale des services à domicile).

- **Formations spécifiques :**

Thème 1 : « **Les arpenteurs du temps : comprendre et accompagner le très grand âge** ».

- *Période :* formation d'une journée (6h30), 18 avril 2016 (Wépion).
- *Intervenant :* Pierre Gobiet, psychologue et psychothérapeute, auteur de l'ouvrage « Une si longue vie. Comprendre et accompagner le grand âge ».
- *Contenu :* En maison de repos, nous croisons des personnes âgées que le temps (ou la mort) semble avoir oubliées. Face à ce long chemin de vie, quel regard porter sur ces temporalités que traversent ces « arpenteurs du temps » ?

Cette formation a accueilli 20 personnes.

Thème 2 : Conférence « **Démence et soins palliatifs** ».

- *Période :* formation d'une demi-journée (3h30), 27 octobre 2016
- *Intervenants :* Michel Dupuis (philosophe), Dr Raymond Geuibe (psychiatre) et Pr Didier Schoevaerds (gériatre)
- *Contenu :* En maison de repos, on peut croiser des personnes en fin de vie, des personnes souffrant d'une démence et parfois même, des personnes en fin de vie souffrant d'une démence ! Ces « étiquettes » changeront-elles le regard posé sur le résident et la façon dont les soignants peuvent en prendre soin ? Cette après-midi de conférence mettra en lumière ces questions sous l'angle de vue d'un philosophe, d'un gériatre et d'un psychiatre.

Cette formation a rassemblé 35 personnes.

Remarque : d'autres formations spécifiques ont été organisées à destination des professionnels de la santé, incluant le personnel soignant des MR-MRS (voir point 2.6.1.1.), et nous constatons que la majorité des participants étaient issus de MR-MRS.

- **Les formations intramuros :**

Sur base du constat qu'il n'était pas toujours évident pour les responsables des institutions de libérer une grande partie de leur personnel en formation, est née l'idée

de proposer des formations à thème, sur site, pour mieux répondre à la demande de terrain. Les avantages de cette formule sont les suivants :

- les formateurs se déplacent jusqu'à l'institution,
- les soignants perdent moins de temps de travail où ils sont auprès des patients,
- le créneau horaire est souvent celui de l'après-midi : de 13h00 à 16h30, en dehors des grandes périodes de soin
- toute une équipe peut être sensibilisée à un thème particulier, en même temps

Concrètement, l'ASPPN a élaboré 10 programmes de formation, en accord avec 4 formatrices indépendantes avec lesquelles la collaboration est courante et les psychologues de l'ASPPN. Voici les thèmes proposés aux équipes soignantes :

- 1) Mieux comprendre les trois lois de 2002 (droit du patient, euthanasie et soins palliatifs) – 3h30
- 2) Le deuil – 3h30
- 3) Quand les mots me manquent – 3h30
- 4) La place du soignant dans le système familial – 3h30
- 5) Manutention et toilette en fin de vie – 3h30
- 6) L'accompagnement en fin de vie : entre responsabilité et culpabilité – 3h30 ou 2x 3h30
- 7) L'équipe, pierre angulaire du travail en soins palliatifs – 2 x 3h30
- 8) L'usage du génogramme dans l'analyse de situation familiale complexe – 3h30
- 9) Les rituels en fin de vie – 3h30 (nouveau 2015)
- 10) Le soignant face à la mort – 1 ou 2 x 3h30 (nouveau 2015)
- 11) Thème à la carte (depuis 2015) – Nous avons en effet voulu permettre aux équipes de partir de problématiques qui les touchent au quotidien pour entamer un travail de formation proche de leur réalité de terrain.

Le relevé des modules donnés se trouve dans les données chiffrées au point 3.1.

- **Groupes de parole ponctuels** proposés, dans certaines institutions à leur demande.¹³ Un des publics que nous voulons privilégier pour les lieux de parole est le personnel des maisons de repos. Les soignants et les autres employés des maisons de repos côtoient en effet au quotidien les résidents et souvent, ils les accompagnent jusqu'au bout, dans des situations de fin de vie. Même si tous les soignants s'accordent sur le principe qu'une maison de repos est en général le dernier lieu de vie, beaucoup nous ont fait part de leurs difficultés à gérer les situations de soins palliatifs ou le décès de certains patients. Dans ce cadre les lieux de parole prennent tout leur sens, ces interventions psychologiques pouvant permettre aux équipes de maisons de repos et maisons de repos et de soins de déposer leurs émotions, prendre du recul, prévenir l'épuisement professionnel et in fine, améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie. En 2016, l'ASPPN a effectué huit lieux de parole dans six maisons de repos et de soins la Province de Namur (voir détails dans les données chiffrées).
- **Distribution des calendriers de la FWSP et d'outils d'information** dans les maisons de repos de la Province afin de rencontrer sur le terrain les responsables des formations, les infirmiers chef ou les gestionnaires pour leur présenter nos services.

¹³Voir relevés des lieux de parole dans les données chiffrées au point 3.2.

- **Distribution des dépliant** « Le lieu de parole en soins palliatifs » et « Un soutien psychologique en soins palliatifs » et diffusion d'information sur les suivis psychologiques et les lieux de parole lors d'évènements touchant le public des maisons de repos et des maisons de repos et de soins (distribution des calendriers FWSP, concertation périodique du 19 mai 2016, sensibilisations en soins palliatifs).
- **Distribution de la brochure de formations 2016** et mise à disposition de ce support lors d'évènements et formations accessibles aux maisons de repos.
- **Animations en MR MRS** : Depuis 2012, une nouvelle offre de formation est disponible pour les maisons de repos : les animations sur site. Ces activités ont pour objectif de permettre au personnel des MR MRS de questionner leurs pratiques quotidiennes auprès des résidents. Les animations proposées pour lesquels un power point de présentation et des techniques d'animations ont été mises au point :
 - Un papillon sur le bras : animation basée sur le DVD créé par la FWSP afin d'animer un débat pluridisciplinaire autour des pratiques des soignants en MR MRS.
 - L'arbre des résistances : animation basée sur l'outil créé par la PSPPL afin d'amener le personnel des MR MRS à travailler sur leurs facteurs de résistance à intégrer les soins palliatifs dans leurs prises en charge.
 - Les 6 étoiles vers la qualité : animation basée sur le DVD et le manuel réalisé par la PSPPL où les soignants sont invités à réfléchir à des pistes pour améliorer la qualité au sein de leur institution.

En 2016, aucune maison de repos n'a fait appel à l'ASPPN pour une animation en MR MRS.

2.3.2.2 Evaluation

2.3.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

La plupart des objectifs que nous nous sommes fixés pour les MRS ont été atteints.

2.3.2.2.2 Difficultés rencontrées

- Nous n'avons pas rencontré de difficultés majeures pour réaliser nos projets.

2.3.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les projets développés pour les MRS sont similaires aux années précédentes et rencontrent apparemment les attentes du public. Nous nous réjouissons du succès encore rencontré en 2015 par le programme de formation intramuros, pour cette deuxième année de mise en route. Nous avons organisé 7 formations intramuros (5 de 3h30 et 2 de 7h00, soit un total de 31h30 de formation dispensées), dans 4 maisons de repos différentes (voir données chiffrées dans le tableau point 3.1)

Lieux de parole : 8 lieux de parole été animés en MRS en 2016 (5 en 2015), dans 5 institutions différentes. Nous nous demandons dans quelle mesure des rencontres plus personnelles sensibiliseraient les institutions à la pratique des lieux de parole, afin que les équipes bénéficient de nos interventions lorsqu'elles en ressentent le besoin. Hélas, faute de temps, nous ne pouvons rencontrer les directions individuellement pour présenter ce projet. Il n'y a eu aucune demande d'animation dans les maisons de repos en 2016. Plusieurs hypothèses pourraient expliquer ce résultat : le manque de compréhension de ce que peut apporter ce type d'animation, l'envie de certaines institutions de s'approprier elles-mêmes les outils, la crainte que ce type d'activité ne soit pas reconnu comme une formation aux yeux des instances officielles.

Par contre, pour les informations plus techniques, les maisons de repos se sont montrées plus intéressées comme le prouvent les 3 informations sur les soins palliatifs qui ont été données (dont 2 sur l'utilisation du pousse-seringue).

2.3.3 PATIENT, FAMILLE ET AIDANTS PROCHES EN MR MRS

2.3.3.1 Réalisation

2.3.3.1.1 Aidants proches

Voir le détail du plan d'action « aidant proche » au point 2.4.1.1.

2.3.3.1.2 Patients en MR MRS

L'ASPPN étant composée à la fois de l'équipe de soutien et de la plate-forme, les patients en MR MRS sont principalement encadrés par les infirmières et la psychologue de l'équipe de soutien.

Toutefois, l'équipe de volontaires de l'ASPPN, créée en 2010 suite à l'impulsion du Plan wallon en faveur des soins palliatifs est à l'origine destinée à des résidents de maison de repos. Cette équipe peut désormais intervenir dans tous les suivis initiés par notre équipe de soutien, et depuis juillet 2013, sans intervention de l'équipe de soutien, pour les maisons de repos qui ont signé une convention avec certaines de nos bénévoles (plus de détails concernant cette équipe au point 2.5.3.)

Plus de détails sur ces suivis au point 3.3.

2.3.3.2 Evaluation

2.3.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

L'ASPPN est, par l'intermédiaire du personnel salarié et des bénévoles, à l'écoute des demandes des patients, familles et aidants proches en MR MRS, et y répondant autant que notre cadre d'intervention le permet.

2.3.3.2.2 Difficultés rencontrées

Les psys des plates-formes ont parfois moins accès aux MR-MRS, notamment parce que certaines maisons de repos développent le pôle psy en engageant une psychologue ou une assistante en psychologie en interne. Par ailleurs, d'autres services sont déjà présents sur le terrain, par ex. le service provincial Avec Nos Aînés avec lequel nous collaborons également

2.3.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Nous avons rencontré les demandes de soutien psychologique (plate-forme) qui nous ont été adressées.

2.3.4 PERSPECTIVES

En 2016, nous assurerons la continuité des projets initiés précédemment, notamment lors de rencontres avec les gestionnaires et responsables des formations afin de leur rappeler nos différents services et de leur présenter de nouveaux thèmes de formations intramuros.

2.4 Grand public

2.4.1 SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE FAMILLE-PATIENT

2.4.1.1 Réalisation

2.4.1.1.1 Plan d'action Aidants proches

En 2016, nous avons poursuivi les objectifs définis les années précédentes :

- Sensibiliser la 1^{ère} ligne à l'importance de la prise en charge des aidants proches dans le cadre des suivis de fin de vie, et organiser des événements ponctuels à destination du grand public pour diffuser la culture palliative et faire connaître nos services.
- Distribuer le dépliant « Soutien psy à l'ASPPN » auprès du grand public pour faire connaître de plus en plus notre offre de service en matière de soutien psychologique.
- Mise à jour, réimpression et mise à disposition du dépliant sur les relais du deuil en Province de Namur.

2.4.1.1.2 Cadre de suivi psychologique

Le cadre d'intervention pour les suivis psychologiques a continué à être clarifié suite à 4 paramètres :

EN INTERNE :

- Diversification du nombre de demandes de suivis psychologiques, alors que le volume du personnel est resté stable. Nous voulons rester accessible à tous et disponible dans un délai raisonnable, et donc adaptions notre offre de service.
- Maintien d'une « intervision » régulière entre les psychologues de l'ASPPN
- Poursuite d'une supervision des psychologues (réflexion sur le travail effectué)

VIS-A-VIS DU GRAND PUBLIC :

- Distribution du dépliant « Un soutien psychologique en soins palliatifs », présentant les différents services de soutien psychologique, diffusé notamment par les infirmières de l'équipe de soutien.
- Entretiens payants (10€) avec possibilité d'un remboursement par la mutuelle d'un montant équivalent.

Les descriptions de fonction de chaque psychologue ont été précisées, notamment lors des bilans d'évaluation.

Ajoutons que les psychologues travaillent à améliorer la qualité de leurs soutiens

- via leurs propres formations ;
- via des lectures et échanges de pratique.

Un local a été aménagé spécialement pour recevoir les proches lors des entretiens psychologiques. Cet espace, qui n'est pas un bureau, ni une salle de réunion, permet d'accompagner les patients dans un cadre plus agréable.

2.4.1.1.3 Carnets d'expression destinés aux enfants confrontés aux soins palliatifs d'un proche et au deuil

En 2015, un projet soumis par l'équipe de l'ASPPN à la fondation contre le cancer (Grants sociaux) a été retenu. En 2016, l'ASPPN a travaillé à créer le contenu des carnets (y compris les illustrations) et à préparer les modules de formation qui auront lieu en 2017.

Objectifs du projet :

- Développer un média pour aborder avec les enfants les sujets du cancer/la maladie grave en phase palliative et lors du deuil, disponible à tous les professionnels de la santé actifs en oncologie, soins palliatifs et deuil.
- Promouvoir le bien-être psychique de l'enfant et de la famille (mieux vivre dans le contexte des soins palliatifs et être accompagné lors du deuil d'une façon plus sereine)
- Renforcer les liens et ressources au sein des familles
- Viser une meilleure qualité de vie pour le patient en soins palliatifs et/ou ses proches

L'équipe a réuni une cellule d'expert et a travaillé sur la rédaction et la mise en page des carnets d'expression pour une diffusion en 2017.

2.4.1.1.4 Relevés des interventions

Les psychologues de la Plate-forme soutiennent majoritairement les aidants-proches des patients en soins palliatifs, que ce soit pendant la fin de la maladie ou dans le deuil. Voir données chiffrées au point 3.2. et 3.3.

2.4.1.1.5 Identification du réseau de soutien à l'aidant proche

Après avoir recensé les services de santé mentale, centres de planning familial et structures de suivis de deuil accessibles sur notre territoire, les psys de l'ASPPN ont utilisé ce listing comme ressource lorsque des demandes ne convenaient pas à notre offre : essentiellement pour des demandes de thérapies, ou des suivis de personnes habitant loin de nos bureaux (dans ce cas, nous tentons de favoriser la proximité pour éviter de longs déplacements à l'un ou l'autre).

De plus, l'équipe de l'ASPPN a rencontré les psychologues des espaces pour enfants des hôpitaux :

- Réponse à l'invitation de l'Espace Papillon de Namur, le 13 mai 2016
- Organisation d'une rencontre le 25 mai 2016 à l'ASPPN, en présence de représentants des hôpitaux suivants : CHU UCL Namur Mont-Godinne, CHU UCL Namur Sainte-Elisabeth, Espace Papillon de Cancer et Psychologie.

2.4.1.2 Evaluation

2.4.1.2.1 Objectifs atteints et non atteints

- Atteints : travail de fond et questionnements sur le rôle et le cadre du psy, collaborations avec des relais extérieurs, mise à jour progressive du répertoire des aides disponibles et des relais possibles sur toute la province de Namur, accueil des demandes de suivis psychologiques liés à la fin de vie ou au deuil, diffusion de dépliants : « Un soutien psychologique en soins palliatifs » et « Les relais pour vous accompagner dans le deuil en Province de Namur ».
- A poursuivre : mettre à jour le listing des relais d'aides et développer des projets internes à la plate-forme de Namur visant la sensibilisation des professionnels de la santé de première ligne à la souffrance des aidants-proches.

2.4.1.2.2 Difficultés rencontrées

- Peu de structures extérieures à la nôtre ont une offre de suivi psy au domicile, si ce n'est ANA (Avec Nos Aînés) ou l'asbl PsyFacile. Peu de relais au domicile pour les personnes n'entrant pas dans notre cadre d'actions (fin de vie & deuil).
- Temps disponible pour les suivis psychologiques non extensible. Période de rush durant lesquelles il est difficile de donner une réponse immédiate aux bénéficiaires.

Crainte de faire de nouvelles publicités pour notre service et de ne plus être mesure de répondre favorablement aux demandes qui nous sont adressées.

2.4.1.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

- L'ensemble des demandes de soutien psychologique ont pu être prises en charge, mais nous arrivons, au maximum de nos possibilités, en termes de disponibilité.
- L'information (notamment auprès des médecins traitants et des MR-MRS) sur nos services se poursuit lors des rencontres et échanges programmés par l'ASPPN. Nous privilégions la qualité des suivis à la quantité.
- Les réflexions sur le rôle des psychologues ont permis de mieux structurer notre offre et mieux comprendre notre rôle dans le réseau de la santé mentale.

2.4.2 SENSIBILISATION DU GRAND PUBLIC

2.4.2.1 Réalisation

2.4.2.1.1 Conférence « S'aider des accords toltèques pour dialoguer en fin de vie »

- *Date, durée et lieu* : vendredi 7 octobre 2016 à 20h00, à l'Université de Namur
- *Intervenant* : Patrice Ras, formateur et auteur du « Petit cahier d'exercices des accords toltèques »
- *Contenu* : La mort est une réalité qui nous concerne tous, mais dans le dialogue, la communication entre deux êtres singuliers, les interlocuteurs peuvent se trouver à des endroits différents. La mort étant un sujet sensible pour certain, la qualité de l'écoute et de présence dans la discussion est un élément primordial. Dans ce contexte, les accords toltèques peuvent faciliter la communication et la relation.
Quelques exemples : un proche en fin de vie vous fait promettre de ne pas organiser de cérémonie pour ses funérailles alors que c'est une tradition familiale à laquelle vous tenez, vous êtes un soignant et la famille d'un patient en fin de vie se plaint de la façon dont celui-ci est traité, vous êtes employé(e) de la ville et un citoyen vous dit qu'il aimerait faire une déclaration anticipée d'euthanasie ou qu'il refuse le don d'organes, un proche vous dit qu'il veut mourir, ...
- Nombre de personnes présentes : 128 personnes présentes, dont 21 bénévoles.

2.4.2.1.2 Participation au salon de l'éducation

- Dates et lieu : du 12 au 16 octobre 2016 à Charleroi Expo.
- Permanence assurée par 2 membres de l'équipe de l'ASPPN le vendredi 14 octobre de 9h00 à 17h30.
- L'ensemble des plates-formes collaborent pour assurer la présence du secteur lors du salon de l'éducation, dans le stand « La mort fait partie de la vie : parlons-en ». Ce projet était supervisé par l'ASPPN jusqu'en 2012, mais depuis 2013, le salon s'est déplacé à Charleroi. La plate-forme de ce territoire a donc pris le relais de l'ASPPN pour cette organisation.
- Type de demandes adressées : beaucoup d'enseignants et d'étudiants se sont montrés intéressés par les dossiers pédagogiques enfants et adolescents et les carnets « Le cycle de la vie » afin de trouver le moyen d'aborder la question de la mort dans leur classe ou leur stage. Dans une moindre mesure, certaines personnes formulaient des demandes d'ordre plus personnel, connaissant des enfants en deuil dans leur entourage.
- Des statistiques détaillées à propos de l'affluence ont été comptabilisées dans le rapport d'activités de la FWSP.

2.4.2.1.3 Participation au salon Autonomie

- Dates et lieu : les 21 au 24 avril 2016 à Namur Expo.
- Permanence de l'ASPPN le dimanche 24 avril de 9h00 à 17h00.

2.4.2.1.4 Contacts avec la presse

- Lors de notre grande conférence annuelle, nous avons informé la presse de nos actions. La radio « RCF » a montré son intérêt pour cette activité et a interviewé Caroline Coolen en direct, le 7 octobre 2016.

2.4.2.1.5 Contacts avec des étudiants

- Notre équipe reste disponible pour les étudiants qui entament un travail sur les soins palliatifs.

2.4.2.2 Evaluation

2.4.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Les divers événements repris ci-dessus ont bien eu lieu aux moments prévus et ont rassemblé certain nombre de participants. La documentation sur les soins palliatifs a pu être distribuée largement. Cependant, nous pouvons difficilement évaluer si les personnes présentes n'étaient pas déjà sensibilisées aux soins palliatifs.

2.4.2.2.2 Difficultés rencontrées

- Peu de retombée presse : les soins palliatifs sont un sujet difficile à aborder dans les médias. Les soins palliatifs apparaissent comme un sujet sans controverse, ni polémique.
- Difficulté d'attirer du grand public à des activités sur la fin de vie, liée à un déni de la mort des sociétés occidentales contemporaines.
- Les rencontres avec les étudiants prennent un temps important et il est parfois difficile de se montrer disponible dans des délais parfois très courts vu la charge de travail de l'équipe de soutien et de la plate-forme.

2.4.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Nous sommes satisfaits du résultat que nous avons obtenu en 2016. La sensibilisation du grand public nécessite un investissement important notamment lors de la promotion et du suivi de l'évènement. Mais le résultat est tout à fait satisfaisant : nous avons réussi à mobiliser directement de nombreuses personnes, non issues du réseau professionnel, qui ont reçus une information sur les soins palliatifs.

2.4.3 HARMONISATION DES OUTILS DE COMMUNICATION

2.4.3.1 Réalisation

2.4.3.1.1 Extension du portail Internet : la Palliathèque

C. Coolen (directrice de l'ASPPN) fait partie de la cellule web constituée par la FWSP et 4 autres plates-formes. Cette cellule avait pour objectif la réalisation d'une extension au portail des soins palliatifs. Cette extension est principalement destinée à la documentation (centralisation et accès, en ligne, des ouvrages issus des unités de documentation des différentes plates-formes). CE projet a été relancé en 2016. Une formation a été proposées aux autres plates-formes (17.11.2016 pour l'ensemble des PF, et ensuite coaching personnalisé à Pallium en décembre, et en Janvier pour le Luxembourg).

Par ailleurs, l'ASPPN propose régulièrement des news pour alimenter le portail wallon des soins palliatifs ainsi que des adaptations du contenu du site.

2.4.3.1.2 Portail Internet : refonte de la rubrique Formations

O. Bonamis (coordinatrice) fait partie de la « cellule SP.be – Formations » constituée par la FWSP et 5 autres plates-formes.

En 2016, O. Bonamis a continué le travail de relecture et de correction des documents afin de préparer la dernière réunion du groupe qui avait lieu le 10 novembre 2016.

Cette cellule a pour objectif de transformer la section « Formations » du portail internet « www.soinspalliatifs.be » pour rendre l'offre de formation des plates-formes plus visibles pour le public.

2.4.3.1.3 Bulletin de liaison

- Sandra Hastir (coordinatrice) propose des sujets pour alimenter la section FOCUS du bulletin régional en rédigeant des comptes rendus de lectures ou de visions (documentaires, films). Notre volonté reste de fournir régulièrement à la FWSP un article focus sur un sujet spécifique (lecture, film, activités spécifiques, ...), publié en fonction de la place disponible et/ou des priorités. Ce travail sera couplé à la Palliathèque pour lequel nous fournirons des *coups de cœur*.
- Participation au Comité de lecture : Sandra Hastir est membre du Comité de lecture de la FWSP. Chaque trimestre, elle participe à la relecture du dossier thématique fourni par la plate-forme en charge du sujet (fond, forme, proposition de correction et ou de réécriture le cas échéant).
- En 2016, l'équipe de l'ASPPN a pris en charge la rédaction du Bulletin de liaison n°34, à paraître en mars 2017, qui a pour titre « Urgences et soins palliatifs, évidence ou contradiction ? » :
 - *Introduction générale*
 - *L'urgence médicale en soins palliatifs : quand et pourquoi ?*
 - *Les soins palliatifs en salle d'urgences, une prise en charge singulière*
 - *La seconde ligne infirmière face aux urgences : entre réactivité et discernement*
 - *Les psychologues en soins palliatifs face aux urgences*

2.4.3.1.4 Le stand des plates-formes

L'ASPPN se charge de centraliser les réservations pour l'utilisation du stand par l'ensemble des PF et de la FWSP lors de manifestations liées de près ou de loin aux soins palliatifs (par ex. colloques réunissant des soignants, salon à destination des publics cibles des plates-formes, manifestation organisées par les PF et sensibilisation du grand public,...).

2.4.3.1.5 Le calendrier des soins palliatifs

En raison du succès remporté par les calendriers depuis 2010, l'ensemble des plates-formes ont souhaité répéter l'expérience initiée par la PSPPL. Les plates-formes ont soumis des phrases sur « le vivre ensemble », à reprendre sur le calendrier 2017. L'ASPPN a coordonné les contacts avec l'illustratrice et l'imprimeur.

L'ASPPN a commandé 300 calendriers afin de les diffuser auprès de ses membres et du réseau palliatif namurois. Ce calendrier est distribué en mains propres aux maisons de repos et maisons de repos et de soins en tant qu'outil de sensibilisation aux soins palliatifs (proposition de développer chaque mois une réflexion sur le vivre ensemble à partir de la phrase suggérée sur le calendrier).

2.4.3.1.6 Dépliants communs aux plates-formes

Pas de réimpression en 2016, mais prévision de réimpression pour 2017.

2.4.3.1.7 Projet « La vie, c'est trop mortel » : dossier pédagogique « ado »¹⁴

- Le dossier continue à être diffusé, sans « grande vague » : aux bénévoles et aux centres PMS assistant à nos activités.
- Une banque d'idée est tenue à jour pour la rédaction de nouvelles fiches pédagogiques.

2.4.3.2 Evaluation**2.4.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints**

L'ASPPN a atteint ses objectifs en s'investissant dans chacun des projets décrits plus haut.

2.4.3.2.2 Difficultés rencontrées

Les difficultés rencontrées concernent particulièrement le projet Palliathèque dont l'inauguration a été reportée suite au non-respect du planning par le webmaster. Par ailleurs, la disponibilité du personnel au sein des plates-formes est variable en fonction des projets locaux récurrents.

Nous constatons aussi que lorsqu'un projet est mené de front par plusieurs plates-formes, le temps nécessaire à sa conclusion est en général nettement plus long que s'il était mené localement. La réactivité de chaque plate-forme est variable et l'attention portée aux consignes de base n'est pas toujours optimale (effet de responsabilité diluée).

2.4.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les objectifs généraux de ce projet présupposent une collaboration régulière avec la FWSP et les autres plates-formes, afin de croiser les idées et faire des économies d'échelles. L'ASPPN est à la disposition de la FWSP pour participer à l'élaboration de nouveaux outils et pour fournir avis et corrections des outils de communication régionaux actuels. D'autre part, la collaboration entre les différentes plates-formes sur ces projets ne rencontre plus de résistance locale, se justifiant par des missions communes sur lesquelles chacun s'accorde. L'harmonisation des pratiques se met en place progressivement, en respectant le rythme de chacun.

Tous ces supports visuels et de communication facilitent la diffusion de la culture palliative.

2.4.4 UNITE DE DOCUMENTATION

L'ASPPN met à la disposition des professionnels et du grand public des ouvrages sur les soins palliatifs, la fin de vie, l'éthique, le pôle relationnel, ... Notre unité de documentation est composée de 966 livres et 65 DVD. Un travail de coordination régulier est consacré à/au :

- > la recherche des ouvrages récents pour compléter l'unité de documentation.
- > classement des ouvrages par catégorie et inventaire régulier.
- > l'accueil des étudiants et conseil dans leur TFE ou mémoire.
- > conseil de lecture aux personnes endeuillées à la recherche d'ouvrages de référence.

En 2016, 13 visiteurs ont empruntés des ouvrages dans notre unité : 3 étudiantes dans le cadre de leur TFE, le reste est composée de professionnels de la santé et de familles endeuillées.

Des ouvrages (livre, dvd, cd-rom) sont régulièrement empruntés par le personnel même de l'ASPPN (14 personnes de l'équipe de soutien, coordination ou bénévoles) et ce dans le but de poursuivre sa formation continue.

Nous cherchons à compléter régulièrement notre unité de documentation des ouvrages les plus récents, abordant les soins palliatifs en particulier, mais aussi toutes les questions relationnelles et philosophiques qui y sont liées.

¹⁴ Document téléchargeable : http://soinspalliatifs.be/images/pdf/trop%20mortel_br_site.pdf

La mise en ligne du site « Palliathèque » devrait augmenter la visibilité et la fréquentation de notre unité de documentation.

2.4.5 DEVELOPPEMENT DES VISUELS DE L'ASPPN

Les visuels de l'ASPPN avaient été complètement revus les dernières années. En 2016, nous réimprimons donc les outils réalisés précédemment.

2.4.6 PERSPECTIVES

La poursuite d'actions en faveur du grand public nous apparaît primordiale pour atteindre notre objectif global de diffusion de la culture palliative. Plus nous serons connus du grand public, plus l'accès aux soins palliatifs sera facilité pour les personnes en ayant la nécessité.

Chaque citoyen est susceptible de solliciter l'aide de nos services lors d'une étape de sa vie, pour lui-même ou un proche. Les aidants proches sont également un public privilégié de l'ASPPN.

La multiplication des supports et des sources d'informations permet aux plates-formes d'étendre le champ de diffusion. Il est nécessaire que notre secteur s'inscrive dans la tendance actuelle, en disposant d'outils de communication de qualité et en étant présents dans les espaces stratégiques d'information.

2.5 Volontaires

2.5.1 COMMISSION VOLONTARIAT

2.5.1.1 Réalisation

La commission s'est réunie les 20 janvier et 8 juin 2016 pour faire le point sur les formations en cours et les prochaines formations à envisager pour les bénévoles en soins palliatifs.

Cette commission est un lieu de rencontre et d'échange entre les représentants des équipes de volontaires en Province de Namur (Foyer Saint François, CHU de Mont Godinne, la Clairière et ASPPN asbl).

2.5.1.2 Evaluation

2.5.1.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons atteint notre objectif en réunissant des représentants de chaque équipe en place, en vue d'organiser les formations. Un autre défi serait de dynamiser les réunions de la Commission bénévolat en mettant les participants au travail sur des thématiques spécifiques.

2.5.1.2.2 Difficultés rencontrées

L'ASPPN ne rencontre pas de difficultés concernant l'organisation de cette réunion. Toutefois, la difficulté principale relevée par les volontaires eux-mêmes concerne le recrutement et la gestion quotidienne des volontaires (question de méthode, encadrement et disponibilité demandant un investissement important et du personnel d'encadrement).

2.5.1.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

L'initiative est réussie.

2.5.2 FORMATIONS A DESTINATION DES VOLONTAIRES EN SOINS PALLIATIFS

2.5.2.1 Réalisation

Deux formations spécifiques, une conférence¹⁵ et une journée inter-équipe ont été organisées et proposées pour les volontaires actifs au sein des équipes namuroises :

- « **Les enfants et les adolescents face aux soins palliatifs et au deuil d'un proche parent** »
 - › *Date, durée et lieu* : 21 avril 2016, 6 heures, La Marlagne à Wépion.
 - › *Intervenant* : Martine Hennuy, psychologue, psychothérapeute et formatrice.
 - › *Contenu* : Les patients en fin de vie ont souvent autour d'eux une famille. En son sein, il y a parfois des enfants et des adolescents. En tant qu'adulte, nous aimerions les soutenir et les protéger mais craignons parfois de mal nous y prendre.
 - › Cette formation a dû être annulée faute de rassembler un nombre suffisant de participants.
- « **La relation au patient dans l'ici et maintenant** »
 - › *Date, durée et lieu* : 29 septembre 2016, 6 heures, La Marlagne à Wépion.
 - › *Intervenant* : Michelle Mabile, formée en relation d'aide (Gestalt).
 - › *Contenu* : Dans le temps des soins palliatifs, il y a le futur (parfois difficilement appréhendable, parfois angoissant), le passé (tantôt réconfortant, tantôt lourd) et il y a le présent. Dans l'accompagnement, il n'est ni possible de changer le passé, ni possible de connaître l'avenir. La présence du bénévole et sa rencontre avec le patient se situent dans l'ici et maintenant.
 - › *Nombre de personnes présentes* : 16.
- « **S'aider des accords tolèques pour dialoguer en fin de vie** », conférence (voir point 2.4.2.1.1.)

¹⁵ Depuis 2011, nous couplons une conférence en soirée dont l'entrée sera gratuite pour les bénévoles à une activité ouverte au grand public.

- Journée inter-équipes : « **S'inspirer des accords toltèques dans l'accompagnement en soins palliatifs** »
 - › Date, durée et lieu : 8 octobre 2016, 5 heures, La Marlagne à Wépion.
 - › Intervenant : Patrice Ras, formateur et auteur du « Petit cahier d'exercices des accords toltèques »
 - › Contenu : Les bénévoles en soins palliatifs souhaitent donner de leur temps et leur soutien à des personnes fragilisées et parfois dans une grande souffrance. Malgré la meilleure volonté du monde, les bénévoles se retrouvent parfois dans des enjeux relationnels difficiles à gérer.
 - › Exemples : une famille demande à un bénévole de venir et une fois sur place, le patient rejette le bénévole ; il est soudainement demandé à un bénévole de ne plus aller voir un patient en particulier ; un patient semble visiblement très seul, le bénévole fait tout pour le reconforter mais sans succès, le bénévole se demande s'il ne faudrait pas en faire plus ; etc.
 - › Nombre de personnes présentes : 49

2.5.2.2 Evaluation

2.5.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

- L'objectif est atteint : la majorité des formations programmées se sont déroulées aux dates prévues. Une formation n'a pas pu être maintenue, faute d'un nombre suffisant de participant.
- Les volontaires se sont montrés assez satisfaits de cette formation (retour des questionnaires d'évaluation de la satisfaction).

2.5.2.2.2 Difficultés rencontrées

- Arriver à un consensus sur le choix des formations et sur les formateurs.
- Il est difficile de remplir les groupes de formations pour les bénévoles (peu de personnes motivées, rappels nécessaires, absences le jour de la formation,...).
- Les formations proposées aux bénévoles sont des formations spécifiques dont les honoraires des formateurs sont souvent plus élevés que pour les autres formations spécifiques données à l'ASPPN. Le coût horaire par participant est donc nettement supérieur pour les bénévoles que pour les professionnels.

2.5.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

L'initiative est réussie : nous assurons une partie de la formation continuée des volontaires en soins palliatifs de notre territoire.

2.5.3 EQUIPE DE VOLONTAIRES DE L'ASPPN

2.5.3.1 Réalisation

Coordonnée par les psychologues de la plate-forme, et en cette fin d'année 2016, l'équipe de volontaire de l'ASPPN est composée de 8 personnes. Chaque volontaire couvre une zone de la Province de Namur, mais l'ensemble du territoire n'est à ce jour pas couvert. Le recrutement dans cette équipe est continu, afin d'étendre le champ d'action de l'équipe.

Les bénévoles sont disponibles maximum 4 heures par semaine pour se rendre au chevet d'un patient vers lequel l'ASPPN l'aura relayé. La collaboration avec l'équipe de soutien ou avec une maison de repos est pour cette raison essentielle au maintien de l'équipe de bénévoles.

La présence au lieu de parole mensuel est exigée pour l'ensemble de l'équipe.

Deux candidats ont été rencontrés en 2016.

2.5.3.1.1 Les accompagnements réalisés par les volontaires

- Voir données chiffrées au point 3.4.

2.5.3.1.2 Les lieux de parole des volontaires

- Les lieux de parole des volontaires ASPPN ont lieu 1 fois par mois¹⁶, durant 2 heures.
- Durant ces espaces, des informations pratiques sont échangées, par ex.: présentation de quelques chiffres du rapport d'activité concernant le bénévolat, inscriptions aux formations, fiches de prestations, etc
- Les volontaires qui ont eu des accompagnements lors du mois précédent ont la possibilité ensuite d'exposer la situation, et de déposer leurs émotions, de partager leurs questions.
- Un espace est réservé également pour la dynamique du groupe, les absences et les retours dans le groupe sont nommés; le ressenti des uns et des autres par rapport à sa place dans le groupe et dans le projet peut être exprimé également, etc.).
- Le lien avec l'équipe de soutien se développe depuis 2011, en programmant à chaque lieu de parole le passage d'une infirmière de l'équipe de soutien. Cette présence de l'infirmière a été maintenue en 2016, et est vécue très positivement tant par les volontaires que par les infirmières qui ont eu la possibilité de partager ce moment. L'appartenance à l'équipe en est renforcée.
- Deux bénévoles du groupe écrivent ces traces à tour de rôle. Ces notes permettent de faire exister par les mots et les écrits les richesses partagées dans les échanges, de soutenir une réflexion tout le long du mois et pas uniquement au cours de la réunion, et de continuer à se sentir appartenir à une équipe même à distance. L'initiative est très appréciée par le groupe, et s'est poursuivie en 2016.

2.5.3.1.3 La formation continue en interne et appartenance à l'équipe

Le 23 août de 17h à 19h, les psychologues ont proposé une soirée d'échanges en équipe, sur le ton de la convivialité. Autour d'un repas, il a été question de réfléchir à son propre parcours de vie et de partager un moment en groupe. Sept bénévoles étaient présentes à cette soirée.

2.5.3.1.4 Collaboration avec les maisons de repos

En 2016, aucune nouvelle convention de collaboration avec les maisons de repos n'a été conclue. Les collaborations en maisons de repos se sont principalement déroulées via l'équipe de soutien.

2.5.3.2 Evaluation

2.5.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

L'équipe de volontaires a traversés sa sixième année de fonctionnement et reste disponible pour l'intervention dans des situations de soins palliatifs.

2.5.3.2.2 Difficultés rencontrées

- En 2016, certains volontaires ont connu des périodes d'indisponibilité, pour des raisons privées.
- Une volontaire est sortie du cadre d'intervention dans l'un de ses accompagnements. Cette volontaire a été rencontrée par notre équipe. Nous lui avons demandé de prendre une année de recul. Une évaluation sera réalisée au terme de cette année, si cette personne souhaite rejoindre l'équipe. L'équipe actuelle des bénévoles en a été informée et a eu l'occasion de s'exprimer à ce propos.
- Les demandes d'intervention de volontaires dans des situations de fin de vie sont rarement formulées explicitement. Les interventions des volontaires sont souvent suscitées par l'équipe de soutien.

¹⁶ 12/01, 15/02, 14/03, 11/04, 09/05, 06/06, 12/09, 10/10, 14/11 et 12/12

- L'imprévisibilité et l'instabilité dans le rythme des demandes risquent de mener à une démotivation de l'équipe.
- La gestion de l'équipe de volontaires nécessite une coordination régulière de la part des psychologues. Par exemple, l'analyse des demandes a été affinée au cours de l'année 2016 afin de veiller à ce que ce soit bien d'un bénévole dont les demandeurs ont besoin, et non d'un/e garde-malade ou d'un/e aide-familial. Il est en effet apparu que certaines demandes ne correspondaient pas à l'intervention de bénévoles au sens où il était attendu que les bénévoles « fassent des choses » ou « portent la responsabilité d'une surveillance » durant l'absence des proches, et ce de manière systématique.

2.5.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

L'équipe est maintenue et prête à offrir ses services.

Il y a eu plus de demandes en 2016 qu'en 2015 (voir données chiffrées), et plus de bénévoles disponibles couvrant plus largement le territoire provincial namurois.

2.5.4 PERSPECTIVES

Nous poursuivrons les actions mises en place pour les volontaires (Commission Bénévolat, Formations et Equipe de volontaires de l'ASPPN).

2.6 Autres Publics

2.6.1 REALISATION

2.6.1.1 Professionnels de la santé (public mixte)

Deux formations spécifiques ont été organisées pour un large public. En effet, celle-ci ouvraient leurs portes aux différents professionnels de la santé (médecins, infirmiers, aides-soignants, assistants sociaux, psychologues, kiné, logopède, ergothérapeute...) issus des différents secteurs de travail (hôpitaux généraux et psychiatriques, MR-MRS, institutions pour personnes handicapées, travailleurs indépendants, etc...) qui sont concernés par les soins palliatifs et qui souhaitent approfondir leurs connaissances et compétences dans ce domaine.

« Du curatif au palliatif »

- › *Date, durée et lieu* : 18 mars 2016, 6 heures 30, La Marlagne à Wépion.
- › *Intervenants* : Dr Françoise Vautrin, médecin spécialiste en soins palliatifs, Geneviève Renglet, psychologue en soins palliatifs (ASPPN) et Michelle Mabilie, infirmière référente de l'équipe de soutien en soins palliatifs de l'ASPPN.
- › *Contenu* : Inscrit dans un même continuum de soins, le passage des soins curatifs aux soins palliatifs n'est pourtant pas d'une évidence. Avec humanité, les formatrices aborderont la question sous différents points de vue : point de vue médical, point de vue du patient (cheminement personnel et cheminement de sa famille) et point de vue des soignants (accompagnement de la vie jusqu'au bout).
- › *Nombre de personnes présentes* : 20.

« Le soignant face à la mort »

- › *Date, durée et lieu* : 18 novembre 2016, 6 heures 30, CHR de Namur.
- › *Intervenants* : Geneviève Renglet et Emmanuelle Paternostre, psychologues en soins palliatifs (ASPPN)
- › *Contenu* : Travailler auprès de personnes malades et/ou en perte d'autonomie, et leur apporter des soins implique nécessairement d'être en relation à l'autre. Dans ce contexte, certains soignants craignent parfois d'être en contact avec les angoisses de mort des patients. Il est possible qu'ils se sentent mal à l'aise. Prendre le temps de questionner la mort peut aider à trouver la bonne distance et la juste présence dans les accompagnements professionnels. Cette journée permettra, au travers d'échanges, de réflexions personnelles et d'exercices créatifs en sous-groupes, d'aborder 3 axes : la mort dans mon travail, la mort dans ma famille et la mort pour moi.
- › *Nombre de personnes présentes* : 13.

2.6.1.2 Kinésithérapeutes

Nous avons informé le GRAALK (Groupement Régional d'Associations Autonomes Locales de kinésithérapeutes) et l'ANIK (Association Namuroise Indépendante de Kinésithérapeutes) de cette activité et de nos autres services en leur envoyant par courrier notre brochure d'activité 2016 au mois de janvier.

Notons que sur toutes les formations proposées, notamment les sensibilisations en maisons de repos et formations spécifiques, des kinés ont participé à nos formations. Ce chiffre grimpe fort probablement si on inclut les séances d'information dans les équipes.

2.6.1.3 Psychologues

Plusieurs psychologues ont participé nos formations spécifiques, nos conférences. En 2016, nous n'avons pas organisé de cycle psy, au vu du projet de cycle de conférence sur le deuil programmé début 2017.

2.6.1.4 Enfant / Adolescents / Enseignement

Plusieurs actions ponctuelles :

- Proposer des entretiens individuels ou de famille ;
- Mettre à disposition l'unité de documentation qui prend soin de trouver des supports (livres, bandes dessinées, DVD) destinés aux enfants ou dont l'enfant est le thème principal. De plus, depuis 2012, ces ouvrages ont été disposés dans la bibliothèque par thème, ce qui rend leur utilisation encore plus facile ;
- Distribution des dossiers pédagogiques et du carnet de bord enfant à la demande : auprès des enseignants demandeurs ;
- Notre présence au salon de l'éducation en octobre 2016 (voir point 2.4.2.1.2.) ;
- L'ASPPN s'est largement investie dans le projet soutenu par la Fondation Contre le Cancer. Le projet a pour titre « Carnets d'expression destinés aux enfants confrontés aux soins palliatifs d'un proche et au deuil ».

Animation Ecole

Deux animations dans les écoles ont été données par les psychologues et/ou coordinatrices de l'association dans l'enseignement primaire et secondaire : 23 février et 17 mai 2016 : deux classes de 5^e technique sociale de l'Institut Sainte-Marie de Jambes.

La demande des professeurs et des élèves était de les sensibiliser aux soins palliatifs, de manière générale à la notion de fin de vie. Une présentation de notre asbl ainsi que du réseau des soins palliatifs namurois a donc été effectuée, suivie d'un échange avec les élèves (brainstorming sur base des mots « soins palliatifs » pour en arriver progressivement à une définition, ensuite lecture de vignettes cliniques, présentation de la courbe du deuil, discussion, et finalement séance de questions-réponses).

Une troisième animation a été donnée dans le cadre de cours de psychologie pour adultes : 20 mai 2016 : intervention sur le deuil et les soins palliatifs de G. Renglet (psy) et Marie-Françoise Haber (Infirmière) dans le cours de psychologie de l'UTAN (université du 3^e âge de Namur)

2.6.1.5 Personnes handicapées

2.6.1.5.1 Organisation de lieux de parole.

- Huit lieux de parole ont été organisés au sein de plusieurs institutions du secteur AWIPH (voir relevé des lieux de parole au point 3.2.).
- Ces lieux de parole sont organisés selon la même procédure que dans les autres institutions.
- Au sein de ceux-ci, et spécifiquement à ce public-cible, la question de l'intégration d'une réelle politique d'accompagnement palliatif se pose (les psychologues sont appelées « en urgence », souvent quand il est déjà « trop tard », disent les éducateurs – « si on avait pu vous voir avant de prendre toutes ces décisions, cela nous aurait aidé à vivre mieux la fin de vie du résident »). Actuellement, nous renvoyons les institutions à une réflexion sur leurs choix institutionnels relatifs aux accompagnements de fin de vie. Nous transmettons le document rédigé pour les institutions AWIPH par la FWSP : « Tôt ou tard, toute institution est confrontée à une situation de fin de vie ... », ainsi que le nom de personnes-relais pouvant les aider à réfléchir à ces questions.
- Par ailleurs, les psychologues ne sont pas uniquement appelées « en urgence », mais aussi « en avance », quand aucun de leur résident n'est en réelle situation « palliative », quand

ils sentent que l'évolution du résident, très incertaine, pourrait vite basculer vers un transfert en urgence ou vers un accompagnement palliatif. Ce sont souvent des situations « anciennes » vécues dans l'institution qui ont laissés des traces dont des peurs, et l'équipe a besoin d'en reparler avant de pouvoir envisager sereinement le futur. Ces demandes émergent aussi de l'apparition progressive dans ces services de certains « pavillons » dont la spécificité est d'accueillir des résidents plus dépendants, vieillissants, fragilisés, et donc aussi, pour certains, en fin de vie.

2.6.1.5.2 Soutien psychologique.

Les interventions des psychologues de l'ASPPN se dirigent principalement vers un soutien en 2^e ligne auprès des intervenants de première ligne qui accompagnent des personnes présentant un handicap. De plus, une des psychologues a rencontré une dame présentant un handicap mental dans le cadre d'un suivi de deuil.

2.6.1.5.3 Information/formation pour le personnel.

L'ASPPN propose également des modules de sensibilisation de 14 heures sur les soins palliatifs aux équipes des institutions pour personnes handicapées. En 2016, une institution nous a sollicité a été demandeuse de ce module, pour 8 membres de leur personnel.

2.6.1.5.4 Rencontres avec les équipes et/ou direction pour la mise en place de la culture palliative dans les institutions

L'équipe de l'ASPPN se tient à la disposition des équipes des institutions pour personnes handicapées pour les rencontrer et discuter avec elles des possibilités offertes par l'ASPPN et des pistes pour intégrer la philosophie palliative au sein de leur institution.

2.6.2 EVALUATION

2.6.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Les objectifs ont été atteints : les formations et rencontres ont eu lieu aux dates prévues, ont rassemblé un nombre important de participants qui se sont montrés satisfaits du contenu transmis. Les demandes de suivis psychologiques et d'animations et de lieux de parole ont été rencontrées.

2.6.2.2 Difficultés rencontrées

Difficultés à réaliser des projets spécifiques pour les enfants qui ne fassent pas double emploi avec des projets déjà existants dans d'autres structures (voir notamment le vademecum « enfant » conçu par la FWSP).

2.6.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les initiatives envers les publics spécifiques sont réussies et seront maintenues à l'avenir.

2.6.3 PERSPECTIVES

En 2017, nous poursuivrons les modules de formations spécifiques pour les professionnels de la santé. Par ailleurs, le projet de cahiers d'expression pour les enfants occupera encore toute notre attention dans les années à venir.

Aussi, nous mettons tout en œuvre pour répondre aux demandes spécifiques qui nous sont formulées.

2.7 Réseau

2.7.1 CONCERTATION AVEC LA FWSP

2.7.1.1 Réalisation

L'ASPPN participe à toutes les concertations auxquelles la FWSP l'invite à savoir :

2.7.1.1.1 Conseil d'administration

- nombre de réunions et présences : 4 réunions en 2016 (25/02, 26/04, 18/10 et 15/12/2016). L'ASPPN était représentée en 2016 par la présence du Pr Chantal Doyen, Secrétaire au CA de l'ASPPN et/ou par celle de Caroline Coolen, directrice de l'ASPPN (qui étaient également présentes à l'AG de la FWSP le 9 juin 2016).
- sujets abordés : gestion journalière de l'asbl, présentation des comptes et du budget, projets des PF, actualités politiques et des groupes de travail, ...

2.7.1.1.2 Commission de coordination

- nombre de réunions et présence : 8 réunions en 2016 (le 15/01, 18/02, 22/03, 11/05, 16/06, 16/09, 26/10 et 15/12/2016) et présence de la directrice.
- sujet abordés : les missions fédérales et régionales (y compris plans d'actions et appels à projets) sont travaillées lors des réunions afin d'une part d'échanger les idées et les expériences et d'autres part d'envisager des pistes de travail communes aux plates-formes.

2.7.1.1.3 Commission des psychologues PF-ES

- nombre de réunions et présence : 5 réunions en 2016 (le 25 février, le 29 avril, le 24 juin, le 28 octobre et le 16 décembre) auxquelles l'ASPPN a été représentées à chaque reprise par G. Renglet x1 et/ou par R. Charlier x1 et/ou Emmanuelle Paternostre x1 et/ou Céline Biset x2 et/ou O. Bonamis x5.
- sujets abordés : supervision et intervision, euthanasie dans le cas de seule souffrances morales, anticipation de la fin de vie, retour sur la conférence sur les accords toltèques, suivis de maladies chroniques dont la SLA.
- A ces réunions, se sont ajouté des réunions exceptionnelles de réflexion autour du projet PSPA : 12 août 2016 (G. Renglet, C. Biset, E. Paternostre et O. Bonamis), le 19 septembre 2016 (G. Renglet et O. Bonamis) et le 23 septembre 2016 pour une journée d'étude sur le PSPA croisant les réflexions des psychologues et des coordinatrices (G. Renglet, C. Biset, E. Paternostre, O. Bonamis et S. Hastir).

2.7.1.1.4 Commission des équipes de soutien

- Nombre de réunions et présence : 5 réunions en 2016 (le 05/02, 22/04, 20/06, 30/09 et 02/12)/2016. L'ASPPN y est représentée par un(e) infirmier(e) de l'équipe de soutien ou la directrice ou la coordinatrice.
- sujets abordés : échanges d'expériences et de problématiques de terrain, discussion concernant les pratiques de chacun et l'organisation interne de chaque service. Réflexion à propos du logiciel d'encodage des prestations des infirmiers, de la facturation des patients.

2.7.1.1.5 Commission des psychologues du Groupe Sud

- nombre de réunions : 7 réunions en 2016 (le 22 janvier, le 4 mars, le 22 avril, le 10 juin, le 23 septembre, le 28 octobre et le 2 décembre 2016). L'ASPPN était représenté à quatre réunions par l'une de ses psychologues. (Charlier R. : 2x, Bonamis O. 2x, Renglet G 4x et C. Biset : 1x)

- sujets abordés : Retour sur la conférence sur le deuil des tout petits, retour sur la formation « Psychothérapie du traumatisme réassociative », travail de réflexion sur l'urgence psy en soins palliatifs, réflexion autour des articles « La pratique clinique en soins palliatifs : accompagnement psychothérapique ou psychanalyse appliquée » et « La maladie du nourrisson dans l'adulte » et analyse de situations, cliniques.
Préparation d'une journée d'étude à destination des psychologues faisant partie de la Commission, au sujet des deuils (et qui sera organisée le 21 mars 2017)

Par ailleurs, l'ASPPN est régulièrement sollicitée par d'autres plates-formes pour le partage d'expérience concernant le fonctionnement des plates-formes.

2.7.1.1.6 Journée inter plates-formes

- En 2016, l'ASPPN a organisé la première édition de la journée inter plates-formes, journée de formation pour et par les plates-formes de soins palliatifs en Wallonie. Cette année, l'ASPPN a décidé de proposer 25 ateliers de réflexions et d'échanges de pratique.
- Date, durée et lieu : 3 juin 2016 (7h00), à La Marlagne (Wépion)
- Contenu des ateliers :
 - Période de rush et période calme : comment équilibrer la charge de travail sur une année ?
 - Sensibilisation du grand public : pistes + forces et faiblesses + est-ce que nos objectifs sont atteints ?
 - Comment augmenter les dons ?
 - Animation de réunion : trucs et astuces pour garder le groupe en éveil ?
 - Etre formé à la dynamique de groupe : nécessaire pour une psychologue qui anime des LP ?
 - Les émotions dans mon équipe, comment on les aborde ?
 - Un plan de formation d'équipe : pourquoi pas ?... mais comment ?
 - Etre 'administratif ' et entendre la détresse des gens au téléphone...
 - Quelles recettes complémentaires aux subsides des pouvoirs publics ?
 - Le « tout gratuit » : forces et limites.
 - Comment j'entretiens ma motivation au travail dans une PF de SP ?
 - Sauvegarde des données : quelles solutions
 - Organiser des formations animées par le personnel de la PF.
 - Concertation périodique pour les maisons de repos : thématiques abordées et dynamique.
 - Quand il a plus de demandes de suivis psy que de temps disponible, quelle réponse est apportée ?
 - Quel message renvoyons-nous aux bénéficiaires?
 - Un outil pour soutenir les enfants en deuil : brainstorming.
 - Promouvoir les lieux de parole en institution : quelle stratégie, procédure ?
 - Projet réalisé en collaboration inter-PF : forces et faiblesses
 - Les réseaux sociaux : mon asbl sur la toile.
 - Cadre de recrutement et d'évaluation des bénévoles.
 - En cas d'absence (maladie, vacances, congé xy...), comment le suivi des tâches administratives régulières est-il assuré ?
 - Supervision d'équipe : pour qui et pour y faire quoi ?
 - La solitude du directeur : mythe ou réalité ?
 - Lien entre l'équipe et le conseil d'administration : comment ça se passe, comment dynamiser les liens ?
- Participants : 39 personnes

2.7.1.2 Evaluation

2.7.1.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons participé à la grande majorité des réunions organisées par la FWSP afin de partager notre réflexion et les projets développés localement.

2.7.1.2.2 Difficultés rencontrées

Néant. La collaboration avec la FWSP est cordiale et efficace.

2.7.1.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

La concertation avec la FWSP et les autres plates-formes est devenue une étape incontournable lors de la mise en place des projets harmonisés. L'ASPPN s'implique dans la plupart des projets proposés.

2.7.2 DEVELOPPEMENT DU RESEAU DES 1E ET 2E LIGNES AU DOMICILE

2.7.2.1 Réalisation

- Collaboration quotidienne avec l'équipe de soutien et avec les professionnels membres du réseau
- Investissements des médecins du réseau dans le plan d'actions « médecin généraliste ». (voir point 2.7.3. et 2.2.2.).

2.7.2.2 Evaluation

2.7.2.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons atteint notre objectif en répondant aux demandes de rencontres avec les médecins généralistes.

2.7.2.2.2 Difficultés rencontrées

Voir point 2.2.2. et 2.2.3.

2.7.2.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Initiative réussie.

2.7.3 DEVELOPPEMENT DU RESEAU DES EQUIPES DE SOINS PALLIATIFS

2.7.3.1 Réalisation

L'ASPPN a depuis ses origines, cherché à faire se rencontrer les professionnels de terrain, notamment en organisant une commission réunissant les équipes mobiles intra-hospitalières. A la suite du Plan wallon en faveur des soins palliatifs et du projet de dynamisation de la culture palliative au sein des structures hospitalières, il nous a semblé évident de maintenir la dynamique installée via diverses collaborations.

2.7.3.1.1 Réunion de la Commission Réseau.

- Depuis sa constitution en 2010 (suite à un élargissement de la commission des équipes mobiles intra-hospitalières, par l'invitation des autres professionnels de terrain en soins palliatifs, à savoir ceux des unités résidentielles et ceux de l'équipe de soutien du domicile), la Commission Réseau a pour objectif de faire se rencontrer les professionnels de terrain, pour un partage de méthodes et de réflexions. Ces réunions sont coordonnées par l'ASPPN, et animées à tour de rôle par les différentes équipes. En principe, celles-ci s'organisent deux fois par an.
- Jeudi 28 avril 2016 : exceptionnellement, la plate-forme de l'ASPPN a présenté la Commission Réseau sur le thème « **Présentation du Projet de Soins Personnalisé et Anticipé** ». Après une présentation de l'outil et de son historique, l'ASPPN a souhaité favoriser les échanges en sous-groupes autour des questions suivantes : Quels sont les avantages du PSPA ? Quelles sont les limites du PSPA ? Comment présenter le PSPA au patient (ou « en général ») ? Comment présenter le PSPA aux familles ? Comment présenter le PSPA aux soignants de 1ère ligne ? Quelles résistances imaginez-vous face au PSPA ? Comment intégrer le PSPA dans une société où règne le mythe d'une médecine toute-puissante ? Le PSPA pour une équipe palliative ? En quoi le PSPA

faciliterait votre travail quotidien ? Le PSPA peut-il être intégré dans le temps des soins palliatifs ?

- Jeudi 17 novembre 2016 ; l'équipe du Foyer Saint-François a présenté la Commission Réseau sur le thème « **Le soignant en soins palliatifs, un super-héros ?** ». En plus d'une présentation théorique sur le burnout des soignants, l'équipe du FSF a invité les membres de la Commission Réseau à réfléchir en sous-groupes autour de 3 grandes questions : 1) Quelles sont les situations les plus stressantes rencontrées dans votre pratique professionnelles ? (Dans l'accompagnement des patients/familles & Au sein de l'équipe) 2) Face à celles-ci, quelles sont vos ressources? (Professionnelles & Personnelles) 3) Pour vous, quelles seraient les mesures préventives à développer sur votre lieu de travail ?

2.7.3.1.2 Formation spécifique « Accompagner des personnalités dites 'difficiles ' »

- › Date, durée et lieu : 4 et 18 février 2016 (12h00), à La Marlagne (Wépion)
- › Intervenante : Françoise Marneffe, formatrice
- › Contenu : Dans le domaine du soin, nous pouvons croiser l'être humain dans toute sa diversité : des plus coopérants et reconnaissants à ceux qui le sont beaucoup moins. Ces derniers sont parfois considérés comme des personnalités « difficiles » (manipulateurs, plaintifs, agressifs,). Que considère-t-on comme une personnalité « difficile » ? Qu'éveillent en nous ces personnalités ? Comment communiquer et collaborer avec elles ?
- › Participants : 15

2.7.3.1.3 Investissements des médecins du réseau dans le projet « médecin généraliste » (voir point 2.2.2.).

2.7.3.2 Evaluation

2.7.3.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Nous avons atteint notre objectif en organisant les deux commissions par contre, ainsi que la formation spécifique.

2.7.3.2.2 Difficultés rencontrées

Les contacts avec les membres du réseau semblent maintenant aller de soi. Toutefois, la question du temps à détacher pour assister aux rencontres posent parfois difficultés dans l'organisation interne de chaque service. Toutes les équipes n'étaient pas présentes à chaque organisation, en raison de contraintes institutionnelles (ne pas recevoir l'accord de sortir de l'institution pour des réunions extérieures ou des formations, ou équipe en sous-effectif).

2.7.3.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Initiative réussie. Collaboration et échange d'informations réguliers.

2.7.4 DEVELOPPEMENT DU RESEAU DE SANTE LOCAL

2.7.4.1 Réalisation

En lien avec le plan d'action à destination des aidants proches, l'ASPPN a continué ses contacts avec différents services d'aide tels que (voir point plan d'actions « aidant proche » point 2.4.1.1) :

- Psychologues des espaces destinés aux enfants : rencontre des services Espace Papillon, Espace Enfants-Ados de la Clinique Sainte-Elisabeth et du CHU-Mont-Godinne en 2016 ;
- Présence de Caroline Coolen à la rencontre des acteurs du maintien au domicile du 10 juin 2016, organisé par le CPAS de Namur
- Présence à la réunion du SISD le 12 mai 2016.

2.7.4.2 Evaluation

2.7.4.2.1 Objectifs atteints et non atteints

Objectifs atteints de poursuivre les rencontres et collaborations avec les structures

2.7.4.2.2 Difficultés rencontrées

Pas de difficultés particulières.

2.7.4.2.3 Opinion quant à la réussite de l'initiative

Les contacts avec ces services sont enrichissants pour notre équipe qui peut mieux renseigner la population en quête d'informations. Par ailleurs, dans une dynamique d'échanges, ces rencontres nous permettent aussi de faire connaître à d'autres professionnels les services que nous pouvons rendre.

2.7.5 PERSPECTIVES

La stimulation et l'entretien des relations avec le réseau prennent de plus en plus d'importance dans le travail de l'ASPPN. Chaque initiative développée est partagée soit avec les autres plates-formes et la FWSP, soit avec les acteurs de terrain. Nous poursuivrons évidemment dans les prochaines années le travail initié en organisant des rencontres avec les professionnels et en encadrant les réflexions à partager.

Nous poursuivrons donc évidemment ces rencontres avec les professionnels de la santé. Notre action a plus de sens lorsqu'elle est coordonnée avec les services parallèles aux nôtres.

3 Données chiffrées

3.1 Formations données en 2016

FORMATEURS SOLLICITES

- Besanger Nathalie : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Biset Céline : psychologue à l'ASPPN
- Bolly Cécile : médecin et éthicienne
- Bonamis Odile : psychologue à l'ASPPN
- *Charlier Rosalie : psychologue à l'ASPPN*
- Chapelle Anne-Françoise : médecin spécialisée en soins palliatifs (clinique Saint Luc Bouge)
- Cobut Philippe : médecin spécialisé en soins palliatifs (Acacia, CHR Val de Sambre et ASPPN)
- Coibion Philippe : abbé, aumônier hospitalier, rite catholique
- Dachelet Françoise : infirmière en équipe mobile de soins palliatifs (CHU Mont-Godinne)
- De Bontridder Patricia : psychologue spécialisée en soins palliatifs
- Derèse Rita : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Dupuis Michel : philosophe
- Gobiet Pierre : psychologue
- Gueibe Raymond : psychiatre
- Haber Marie-Françoise : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Hargot Kathelyne : psychologue spécialisée en soins palliatifs
- Hastir Sandra : coordinatrice à l'ASPPN
- Benoît Thomas : CAL Namur
- Job Bernard : aumônier hospitalier, rite judaïque
- Lambert Sylvie : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Longneaux Jean-Michel : philosophe et enseignant
- Mabile Michelle : infirmière responsable de l'ES de l'ASPPN
- Marneffe Françoise : formatrice
- Mahieu Claudine : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Mathieu Paul : juriste et éthicien
- Paternostre Emmanuelle : psychologue spécialisée en soins palliatifs
- Ras Patrice : formateur
- Renglet Geneviève : psychologue à l'ASPPN
- Schoevaerds Didier : gériatre
- Vautrin Françoise : médecin spécialisé en soins palliatifs (Clinique du Bois de la Pierre)
- Vermeer Eric : infirmier spécialisé en soins palliatifs
- Wergifosse Stéphanie : infirmière de l'ES de l'ASPPN
- Zouihal Motia : professeur d'histoire et langue arabe à la H.E. Francisco Ferrer

6180 heures de formation cumulées en 2016

INFORMATIONS (x17)		328		31		
Origine du public	Public cible	Nb ppts	Intitulé de la formation	Nb heure(s)	Date(s)	Formateur(s)
Professionnels de la santé	Infirmiers domicile - CSD Philippeville	0	Information sur le matériel spécifique (annulé par CSD)	0	11/02/2016	Besanger N.
Grand public (école supérieure)	Etudiants en médecine de 8e et 9e année UCL	26	Information générale	2	17/02/2016	Lambert S.
Professionnels de la santé	Infirmiers domicile - CSD Namur	25	Information sur le matériel spécifique	1,5	18/02/2016	Wergifosse S.
Grand public (école secondaire)	ISMJ, 6e générale et technique (3 classes)	34	Information à destination des élèves	2	23/02/2016	Hastir S. et Renglet G.
Grand public (école supérieure)	Section AFAS gr A et B - IPFS	17	Information à destination des étudiants	2	21/03/2016	Bonamis O.
Grand public (école supérieure)	Section AFAS gr C et D - IPFS	36	Information à destination des étudiants	2	14/04/2016	Bonamis O.
MR-MRS	Infirmiers en MRS - CPAS Andenne	25	Information sur le matériel spécifique	1,5	14/04/2016	Derèse R.
Professionnels de la santé	Equipe d'éducateurs - Centre Saint-Lambert	28	Information générale	2	21/04/2016	Bonamis O. et Mahieu C.
Grand public (école secondaire)	ISMJ, 5e technique	24	Information à destination des élèves	2,5	17/05/2016	Hastir S.
Grand public	Etudiants 3e âge - UTAN	15	Information à destination des étudiants	2	20/05/2016	Haber M-F. et Renglet G.
Grand public (école secondaire)	6e, section aide-familiale - IPFS	11	Information à destination des élèves	2	24/05/2016	Bonamis O.
Professionnels de la santé	Infirmiers domicile - CSD Philippeville	10	Information sur le matériel spécifique	1	26/05/2016	Wergifosse S.

MR-MRS	Infirmières, aides-soignantes, médecin c. - Résidence Les Sorbiers	10	Information générale	2	09/06/2016	Bonamis O. et Derèse R.
MR-MRS	Infirmières et aides-soignantes - Seigneurie du Moulin	10	Information générale + information sur le matériel spécifique	2,5	06/10/2016	Bonamis O. et Haber M-F
Grand public (école supérieure)	Section AFAS gr A et B - IPFS	18	Information à destination des étudiants	2	17/10/2016	Bonamis O.
Grand public	Demandeurs d'emploi - éducateurs en formation - Mirena	9	Information générale	2	01/12/2016	Besanger N. et Bonamis O.
Professionnels de la santé	Henallux	30	Formation 150h spécialisation en soins palliatifs: L'observation du patient en fin de vie : partage d'expériences d'une équipe de SP de seconde ligne à domicile	2	12/06/2016	Wergifosse S.
SENSIBILISATIONS (x9)		128		141		
Professionnels de la santé (Domicile AF et GD)	ASD, CSD, SPAF	9	SB-AF-I	16	19/05/2016, 30/05/2016, 02/06/2016, 09/06/2016	Vermeer E., De Bontridder P., ES
Professionnels de la santé (Domicile AF et GD)	ASD, CSD, SPAF	19	SB-AF-III	16	29/09/2016, 04/10/2016, 13/10/2016, 18/10/2016	Vermeer E., De Bontridder P., Lambert S.
Professionnels de la santé (AF et GAD)	ASD, CSD, SPAF	15	SB-AF-site-I	3	23/02/2016	De Bontridder P.

MR-MRS	7 institutions différentes	11	SB-MR-I	18	18/02/2016, 23/02/2016, 03/03/2016, 08/02/2016, 17/03/2016, 22/03/2016	Vermeer E., Chapelle A-F., De Bontridder P., Mahieu C.
MR-MRS	10 institutions différentes	15	SB-MR-II	18	28/04/2016, 03/05/2016, 12/05/2016, 17/05/2016, 26/05/2016, 31/05/2016	Vermeer E., Chapelle A-F., De Bontridder P., ES
MR-MRS	11 institutions différentes	17	SB-MR-III	18	10/11/2016, 15/11/2016, 24/11/2016, 28/11/2016, 08/12/2016, 19/12/2016	Vermeer E., Chapelle A-F., De Bontridder P., ES
MR-MRS	Résidence Vauban	15	SB-MR-site-I	18	07/01/2016, 14/01/2016, 21/01/2016, 28/01/2016, 04/02/2016, 18/02/2016	Vermeer E., Chapelle A-F., De Bontridder P., Mahieu C.

MR-MRS	Résidence Les Chardonnerets	19	SB-MR-site-II	18	08/09/2016, 13/09/2016, 22/09/2016, 29/09/2016, 03/10/2016, 13/10/2016	Vermeer E., Chapelle A-F., De Bontridder P., Haber M-F.
Educateurs	Carpe Diem	8	SB-MR-site-III	16	11/05/2016, 08/06/2016, 21/06/2016, 29/06/2016	De Bontridder P., Mabille M.
FORMATION DE BASE		13		56		
Professionnels de la santé	11 institutions différentes	13	FB-PS-I	56	13/09/2016, 30/09/2016, 11/10/2016, 20/10/2016, 10/11/2016, 24/11/2016, 02/12/2016, 13/12/2016	Mathieu P, Bonamis O, De Bontridder P, Chapelle AF, Inf. ES, Dachelet F, Hargot K, Thomas B, Coibion P, Job B, Zouihal M, Mabille M, Longneaux JM
FORMATIONS SPECIFIQUES (x15)		343		67,5		
Professionnels de la santé (Domicile AF et GD)	ASD, CSD, ADMR, SPAF	27	Debriefing pour les aides familiales	4	23/02/2016	De Bontridder P.

Professionnels de la santé	7 institutions différentes	20	Du curatif au palliatif	6,5	18/03/2016	Vautrin F, Mabille M., Renglet G.
Professionnels de la santé	7 institutions différentes	13	Le soignant face à la mort	6,5	18/11/2016	Paternostre E. et Renglet G.
MR-MRS	10 institutions différentes	20	Les arpenteurs du temps: comprendre et accompagner le très grand âge	6,5	18/04/2016	Gobiet P.
MR-MRS	14 institutions différentes	35	Conférence Démence et soins palliatifs	3,5	27/10/2016	Dupuis M., Gueibe R. et Schoevaerds D.
MR-MRS	22 institutions différentes	39	Concertation périodique:	3	19/05/2016	Paternostre E.
Professionnels de la santé (Réseau des soignants en soins palliatifs)	ES de l'ASPPN, équipes mobiles (CHU Mont-Godinne, Sainte-Elisabeth), les UR (Acacia et Foyer Saint-François)	15	Accompagner des personnes dites "difficiles"	12	4/02/2016 et 18/02/2016	Marneffe F.
Pharmaciens	26 Pharmacies	33	Soins palliatifs: accueillir le deuil et les émotions en officine	1,5	26/05/2016	De Bontridder P.
Intervenants psychosociaux -écoles: infirmiers, psys et assistants sociaux	8 centres PMS et PSE + indépendants	16	Parler de la mort à l'école?	3,5	18/10/2016	Biset C. et Renglet G.
Bénévoles	4 institutions différentes	16	La relation au patient dans "l'ici et maintenant"	6	29/10/2016	Mabille M.

Bénévoles		0	Les enfants et les adolescents face aux soins palliatifs et au deuil d'un proche parent - Formation annulée	0	21/04/2016	Hennuy M.
Bénévoles	4 institutions différentes	49	Journée inter-équipe: s'inspirer des accords toltèques dans l'accompagnement en soins palliatifs	5	08/10/2016	Ras P.
Bénévoles	4 institutions différentes	21	Conférence : S'aider des accords toltèques pour dialoguer en fin de vie	2,5	07/10/2016	Ras P.
Membres de plates-formes de Wallonie	Directions - coordinations et psychologues	39	Journée inter plates-formes	7	03/06/2016	Organisé par l'ASPPN
FORMATIONS SPECIFIQUES - à la demande (x3)		48		10,5		
Personnel MR-MRS	Résidence Anaïs - Wépion	8	Formation Intramuros: Mieux comprendre les 3 lois de 2002	3,5	21/06/2016	Bonamis O.
Personnel MR-MRS	Résidence Saint-Joseph - Temploux	20	Formation Intramuros (à la carte): Sédation et euthanasie	3,5	06/10/2016	Vermeer E.
Personnel MR-MRS	Résidence Saint-Joseph - Temploux	20	Formation Intramuros (à la carte): Alimentation et hydratation en fin de vie	3,5	20/10/2016	Vermeer E.
CONFERENCE GRAND PUBLIC		107		2,5		
Grand public	Grand public	107	Conférence : S'aider des accords toltèques pour dialoguer en fin de vie	2,5	07/10/2016	Ras P.
TOTAL		967 participants		308,5 h		

Formations 2016 de l'ASPPN



308,5 heures données au total



967 personnes formées / sensibilisées



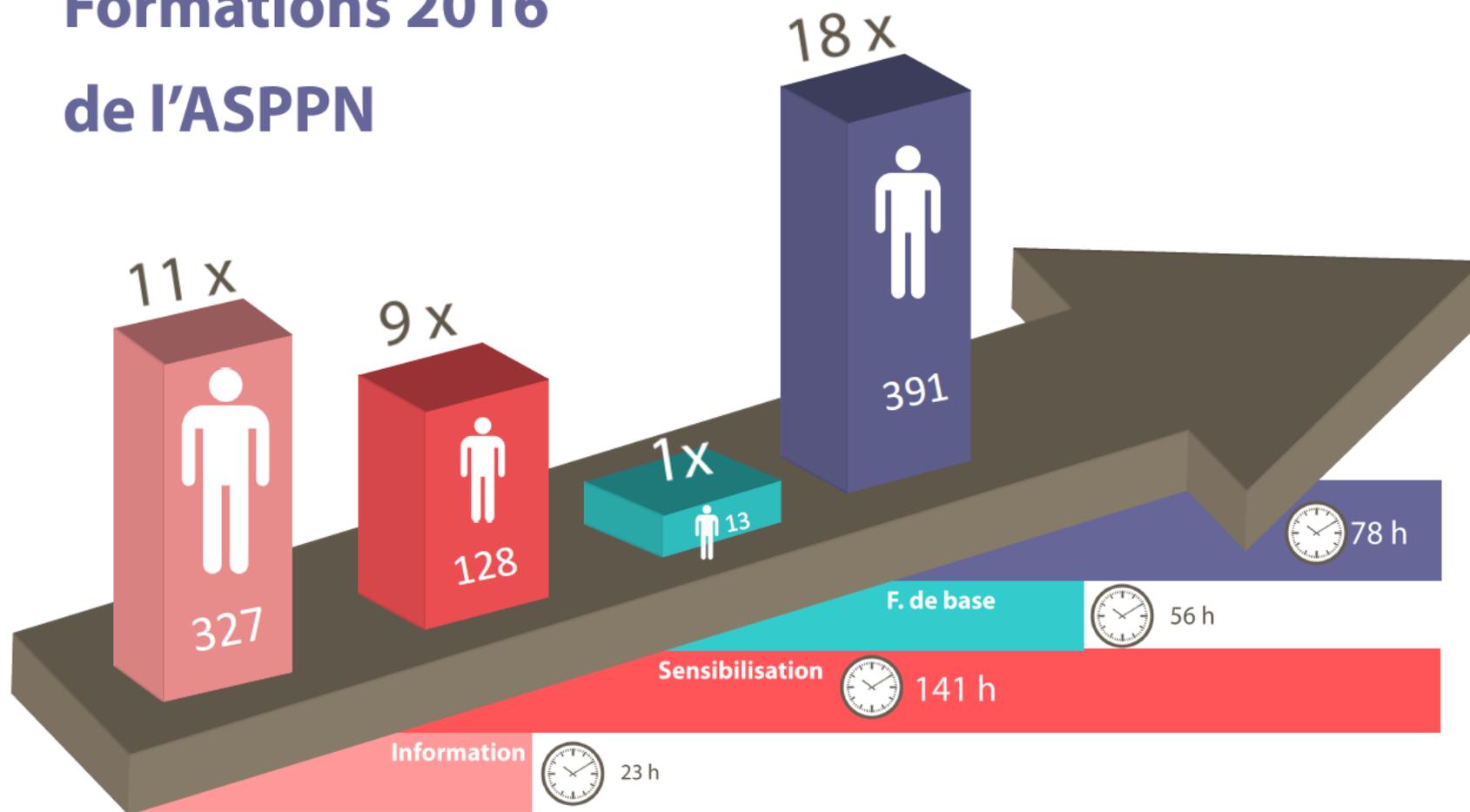
61 formations



173 institutions différentes

	FORMATIONS		
Bénévoles	3	13,5 heures	86 personnes / 4 institutions
Professionnels de la santé (hors MRS)	13	133,5 heures	236 personnes / 67 institutions
MR –MRS	32	118 heures	234 personnes / 82 institutions
Grand public	11	23 heures	327 personnes / dont 6 écoles différentes
Réseau palliatif (réseau namurois et wallon)	2	19 heures	54 personnes / 14 équipes

Formations 2016 de l'ASPPN



Processus de formation

3.2 Lieux de parole en 2016

Date	Institution demandeuse	Type d'institution	Public cible
01/02/2016	CSD Philippeville	Service à domicile	Aides familiales et gardes-malade
25/02/2016	CSD Namur	Service à domicile	Aides familiales et assistante sociale
12/04/2016	Home Saint Joseph	MRS	Personnel MRS
19/04/2016	Home Saint Joseph	MRS	Personnel MRS
26/04/2016	Home Sain Joseph	MRS	Personnel MRS
12/05/2016	H.A.I.M. asbl	Handicap	Educateurs, infirmiers et psychologue
17/05/2016	Le Préhyr	MRS	Aides-soignantes et aides ménagères
18/05/2016	Manoir Saint Gérard	Handicap	Educateurs
24/05/2016	P.A.T.H. Namur	Handicap & domicile	Ergothérapeutes
26/05/2016	La Bastide	Handicap	Educateurs
23/06/2016	Les Charmes en Famenne	MRS	Equipe pluridisciplinaire
30/06/2016	CSD Philippeville	Service à domicile	Aides familiales
28/06/2016	Home Degrange	MRS	Equipe pluridisciplinaire
25/07/2016	H.A.I.M. asbl	Handicap	Educateurs et assistante sociale
07/09/2016	L'Elan asbl (A.M.A.)	Hébergement	Educatrices, assistante sociale, directrice
13/09/2016	P.A.T.H. Namur	Handicap & domicile	Ergothérapeutes
22/09/2016	Les Jours Heureux	MRS	Infirmières, aides-soignantes et kiné
13/10/2016	S.P.A.F.	Service du domicile	Aides familiales Alzheimer
20/10/2016	CSD Namur	Service du domicile	Aides familiales
15/11/2016	Résidence Préhyr	MRS	Aides soignantes
24/11/2016	La Bastide	Handicap	Educateurs et psychologue
06/12/2016	CSD Namur	Service du domicile	Aides familiales
15/12/2016	Centre Saint-Lambert	Handicap	Educateurs
13/09/2016	P.A.T.H. Namur	Handicap & domicile	Ergothérapeutes

3.3 Suivis psy 2016

Soutien psychologique aux patients, proches et soignants (2016)

Interventions liées à 50 situations palliatives différentes			Institutions d'hébergement				
			Domicile	MRS	Handicap	Autres*	Hôpital
	n	%	n	n	n	n	n
TOTAL DES INTERVENTIONS	144		99	28	12	2	3
			68,75%	19,44%	8,33%	1,38%	2,08%
Soins palliatifs	43	29,86%	23	9	5	1	3
Suivis de deuil	101	70,14%	74	19	7	1	
TÉLÉPHONE	29	20,14%	10	9		1	2
Téléphone de coordination	21	72,41%	6	7		1	
Soins palliatifs	12	57,14%	4	4	2	1	1
Suivis de deuil	9	42,86%	2	3	4		
Téléphone de soutien	8	27,59%	4	2			2
Soins palliatifs	6	75%	2	2			2
Suivis de deuil	2	25%	2				
ENTRETIENS	91	63,19%	80	11			
Entretiens individuels	72	79,12%	61	11			
Soins palliatifs	0						
Suivis de deuil	72	100%	61	11			
Entretiens couples/dyades	18	19,88%	18				
Soins palliatifs	11	61,11%	11				
Suivis de deuil	7	38,89%	7				
Entretiens familiaux	1	1,00%	1				
Soins palliatifs	1	100%	1				
Suivis de deuil	0						
<i>Nombre de déplacements</i>	40	Moy	29	7			
<i>Kilomètres parcourus</i>	1769,6	49,15					
<i>Min - Max</i>		2,4 - 200					
<i>Déplacement (minutes)</i>	1697,5	47,15					
<i>Min - Max</i>		7 - 160					
GROUPES	24	16,67%	9	8	6	1	
Groupes coordination	0	0%					
Groupes lieux de parole	24	100%	9	8	6	1	
Soins palliatifs	13	54%	7	3	3		
Suivis de deuil	11	46%	2	5	3	1	
<i>Nombre de déplacements</i>	22	Moy	5	8	6	1	
<i>Kilomètres parcourus</i>	943,8	42,9					
<i>Min- Max</i>		8 - 138,8					
<i>Temps de déplacement (min)</i>	1280	58,2					
<i>Min- Max</i>		20 - 120					

*Intervention dans une institution d'hébergement pour personnes sans domicile

Soutien psychologique 2016

144 interventions



29 soutiens téléphoniques



21 soutiens à la coordination
12 soins palliatifs
9 deuils
20x L1— 1x L2 (Hôpital)
(17 L1 différents)



8 entretiens de soutien
6 soins palliatifs
2 deuils
7x Aidants - 1x L1
(6 AP différents)



91 entretiens psychologiques



72 entretiens individuels*
72 deuils
70 xAidants—2 xL1
(24 AP différents—2 L1 différentes)



18 entretiens de dyades
11 soins palliatifs
7 deuils
11x Patient + Aidant—7xAidant + Aidant
(4 P différents et 16 AP différents)



1 entretiens de famille
1 soins palliatifs
(1 Patient, épouse et fils)



Dont 2* entretiens ind. de soignants
2 deuils



24 groupes



24 lieux de parole
13 soins palliatifs
11 deuils
15 LP liés à une situation palliative en particulier (14 patients palliatifs différents)
8 LP liés à un cumul de situations palliatives (2 LP réguliers)
(176 L1 différents)

250 bénéficiaires touchés



5 patients palliatifs soutenus



47 aidants proches soutenus



198 soignants soutenus



99 interventions du domicile



28 interventions des MR/MRS
+ 3 avec Hôpital



14 interventions des institutions d'hébergement (handicap + sans domicile)

Soutien psychologique 2016



50 situations palliatives différentes
qui ont donné lieu à **136** interventions
soit **2,7** interventions par situation en moyenne

Patients et familles

52 bénéficiaires touchés



47 adultes soutenus



1 ado soutenu



4 enfants soutenus

Prestataires de 1ère ligne



47 interventions
pour des soignants

Dont 8 LP liés à l'impact d'être en contact avec des patients palliatifs



24 lieux de parole



2 entretiens indiv.



22 contact tél



17x services du domicile
+ 2x institution d'hébergement



16x maisons de repos



12x institutions
d'hébergement pour
personnes handicapées

198 bénéficiaires touchés

Soutien psychologique 2016

144 interventions



201 h 53

155h49 d'intervention psychologique
45h58 de déplacement



5 h 22

Durée moyenne d'un contact téléphonique:
0h11



112 h 07

Durée moyenne d'un entretien: 1h14



36 h 35

Durée moyenne d'un groupe: 1h31

62 déplacements



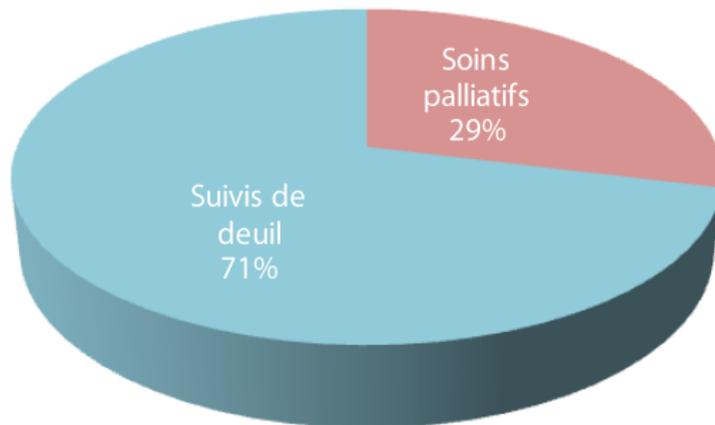
40 auprès des patients (1769,6 km)

22 auprès des équipes (927,8 km)

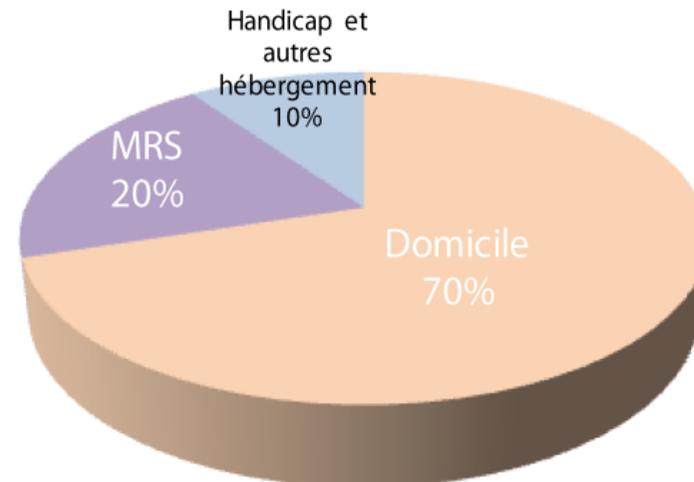
2713,4 km parcourus

Soutien psychologique 2016

Type d'interventions

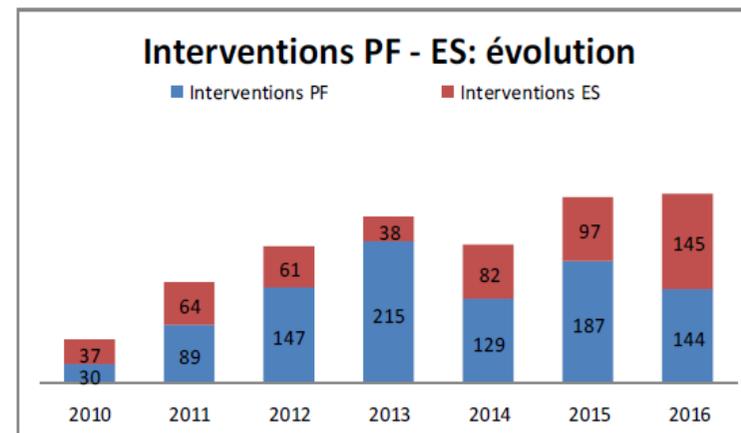
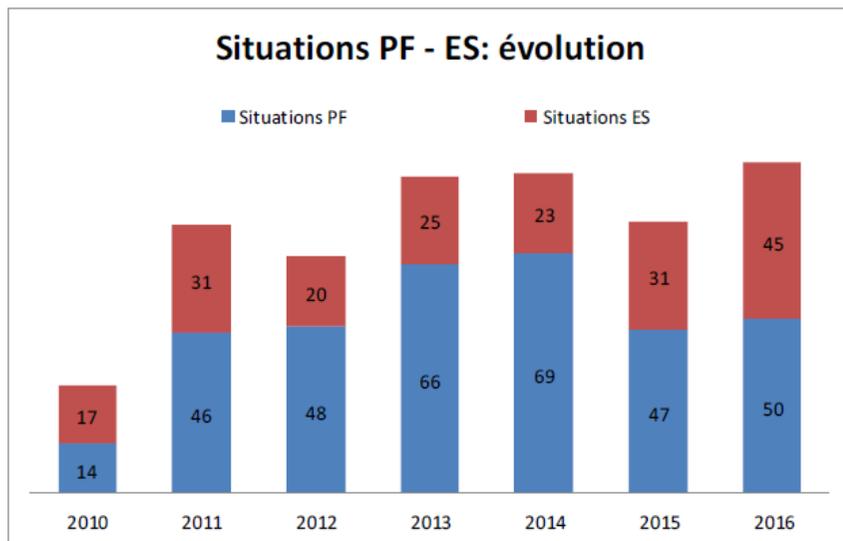


Secteurs d'intervention



Soutien psychologique 2016

Evolution de la répartition PF - ES



En 2016, la plupart des suivis de patients palliatifs ont été relayé vers l'équipe de soutien.

3.4 Suivis réalisés par l'équipe de bénévoles

En 2016, les volontaires de l'ASPPN ont accompagné 17 personnes et pour cela, ont effectué 71 visites. En moyenne, les volontaires rendent visite à un patient 4,4 fois. Au total, l'ensemble de ces visites atteignent une durée de 8775 minutes (soit 146 heures et 15 minutes), ce qui signifie qu'en moyenne, les volontaires de l'ASPPN donnent 165,2 minutes (soit 2h45) de leur temps pour faire une visite (déplacement compris). De même, les trajets effectués par les volontaires se chiffrent à un total de 2788,2 kilomètres parcourus pour 2016, ce qui implique, en moyenne, qu'un volontaire se déplace sur 39,27 kilomètre par visite.

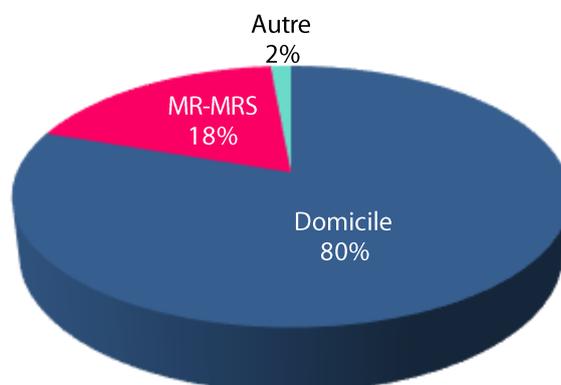
Tableau descriptif des visites par l'équipe des volontaires de l'ASPPN

	Total	Moyenne	Min - Max
Situations	17		
Visites	71	4,4	1 - 11
Durée des visites	146h15	2h03	30 - 120
Kilomètres aller-retour parcourus	2788,2	39,27	0* - 127
Durée des trajets	49h17	0h41	1 - 96

* Une bénévole s'est rendue à pieds dans une situation proche de son domicile

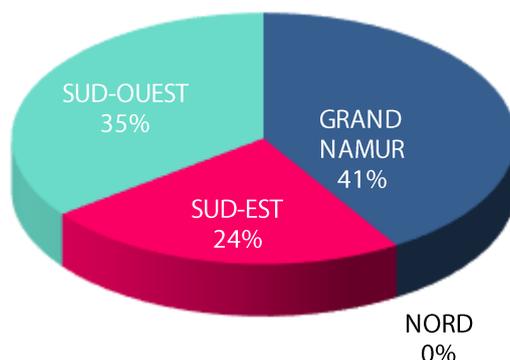
La plupart (80%) des visites des volontaires se sont déroulées au domicile. Les visites en maisons de repos représentent quant à elles, 18% des activités des volontaires de l'ASPPN. Seules trois patientes ont reçu des visites en maison de repos. D'ailleurs, l'une d'elle a d'abord reçu les visites de notre bénévole à son domicile avant d'être transférée en maison de repos, puis en unité résidentielle. La bénévole a rendu visite à cette patiente en maison de repos et a clôturé son accompagnement lors d'une dernière visite en unité résidentielle (où il y a des volontaires attachés à cette structure).

Visites - Publics



Sur le total des situations, 41% avaient lieu dans le Grand Namur, 35% dans le Sud-Ouest et 24% dans le Sud-Est de la Province. Par contre, aucun suivi n'a été demandé dans le Nord de la Province¹⁷.

Situations - Secteurs géographiques



Suivis réalisés par l'équipe de bénévoles en 2016

Une équipe de:

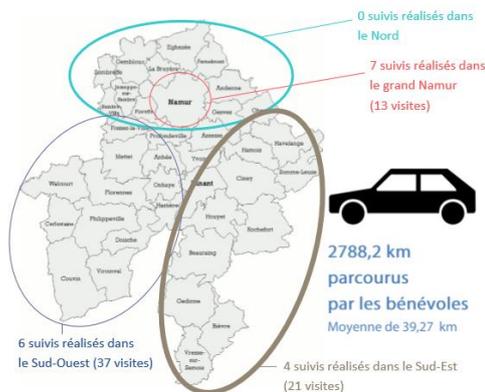
- 8 bénévoles



17 patients accompagnés
(pour un total de 71 visites)
Moyenne de 4,4 visites par patient



146 heures 15
passées auprès des patients
Moyenne de 9 h 08 par patient



2788,2 km
parcourus
par les bénévoles
Moyenne de 39,27 km

Suivi le plus court: 1 visite

Suivis le s plus longs : 11 visites



14 patients
57 visites au domicile



3 patients
13 visites en maison
de repos (et de soins)
1 visite en unité

¹⁷ Par secteur géographique il faut entendre:

- pour le **Grand Namur** : Beez, Namur, Belgrade, Saint-Servais, Saint-Marc, Bouge, Champion, Dausoulx, Flawinne, Malonne, Suarlée, Temploux, Vedrin, Boninne, Cognelée, Gelbressée, Marche-les-Dames, Dave, Erpent, Jambes, Lives, Loyers, Nannine, Wépion et Wierde;
- pour le **Nord** : les communes d'Eghezée, de Gembloux, de Fernelmont, de Sombreffe, de Jemeppe-sur-Sambre, de Sambreville, de Floreffe, d'Andenne, d'Ohey et de Gesves) ;
- pour le **Sud-Ouest** : les communes de Fosses-la-Ville, de Profondeville, de Mettet, de Anhée, de Onhaye, de Walcourt, de Florennes, d'Hastière, de Cerfontaine, de Philippeville, de Doische, de Couvin et de Viroinval;
- pour le **Sud-Est** : les communes d'Assesse, d'Hamois, d'Havelange, d'Yvoir, de Dinant, de Ciney, de Somme-Leuze, d'Houyet, de Rochefort, de Beauraing, de Gedinne, de Bièvre et de Vresse-sur-Semois.

4 Conclusion

4.1 Évaluation globale

L'ASPPN remplit les missions qui lui sont confiées, en répondant aux demandes d'un public diversifiée par une offre adaptée. Les évaluations et feed-back qui nous parviennent sont globalement très positifs.

En 2016, nous nous sommes investis à la fois dans des projets propres à l'asbl et dans des projets communs aux autres plates-formes.

- Projets internes : formations des professionnels de la santé, organisation de rencontres, sensibilisation du grand public (conférence annuelle, projet de la fondation contre le cancer), développement de carnets d'expression pour les enfants, ...
- Projets communs : Rédaction du dossier du bulletin de liaison, groupe de travail site internet, investissement dans le CA de la FWSP, centralisation du travail sur le calendrier des PF, ...

Le développement des contacts avec le réseau de la Santé (réseau des soins palliatifs namurois et wallon, ainsi que le réseau de la santé au sens large) reste un axe à privilégier à la fois pour le patient (qui bénéficie d'une large gamme de ressources) et pour les professionnels (qui apprécient le partage d'expérience, d'outils et de connaissance). Ce travail en synergie n'efface évidemment pas la légitimité de la coexistence de tous ces acteurs de terrain, qui répondent chacun à leur manière à des demandes parfois très spécifiques (critères sociaux, géographiques, ...)

La stabilité des missions confiées à l'ASPPN nous permet de réfléchir à des actions continues, et développer pour chaque public un projet cohérent dans le décours des années. Il était nécessaire d'envisager l'ensemble de nos missions sur le long terme. Une évaluation périodique permet de réorienter les actions le cas échéant, d'assurer une cohérence dans nos projets, et garantir une image stable et renforcée du secteur des soins palliatifs.

4.2 Perspectives et objectifs à court et long terme

En 2017, l'ASPPN poursuivra l'ensemble des projets initiés précédemment, et qui ont rencontré l'intérêt du public. Au niveau des plans d'actions, chaque année, nous souhaitons focaliser notre attention sur une catégorie professionnelle particulière, pour éviter de s'éparpiller dans des projets multiples sans aboutir pleinement.

Outre le programme de formation, nous mettrons l'accent sur les projets communs aux différentes plates-formes qui devraient aboutir en 2017 : un cycle de conférence sur le deuil, la diffusion en wallonie des carnets d'expression pour les enfants, logiciel de la Palliathèque, coordination du calendrier 2018.

Le champ des missions confiées à l'ASPPN est très vaste, et notre perception du travail à accomplir s'affine avec les années. La connaissance du terrain nous fait voir certaines pistes qui sont encore à investir, mais pour lesquelles nous n'avons actuellement pas la disponibilité en raison de la poursuite de nos actions de bases (formation, information). Les projets en friche sont, par exemple, l'accompagnement personnalisé des institutions qui souhaiteraient encourager le développement d'une véritable Culture des soins palliatifs (développement d'un plan d'action local, rencontre régulière avec la direction et le personnel, ...), ou encore la mise en place de lieux de parole pour les personnes endeuillées (la prise en charge du deuil a un impact évident sur la santé globale des patients).

Le volume de personnel restreint nous conduit naturellement à limiter les actions que nous pouvons entreprendre. Ces limites à poser nous interrogent :

- 1) Il reste délicat de hiérarchiser les demandes. Quelle piste choisir ? Maintenir la qualité du service rendu pour un nombre limité de bénéficiaires ou privilégier le volume de personnes atteintes tout en diluant nos actions. Chaque piste présente évidemment des forces et des faiblesses : d'une part la qualité du service vs l'exclusivité et d'autre part l'accessibilité vs éparpillement.
- 2) En tant que travailleurs sociaux ou de la santé, l'être humain est notre premier moteur. La motivation des travailleurs au sein des plates-formes de soins palliatifs est un gage de réussite des actions entreprises. Etre confronté sans cesse aux limites du système peut avoir des conséquences sur la motivation et les résultats des entreprises sociales. En ce sens, la reconnaissance du travail réalisé via le financement correct des plates-formes est une condition essentielle pour le maintien de la qualité.

Nous espérons que les pouvoirs politiques continueront à financer notre secteur à la hauteur des demandes du terrain, et que l'Assurance Autonomie fera une place au secteur des soins palliatifs. Les soins palliatifs valent la peine d'être soutenu. Ils incarnent des valeurs essentielles, baromètres d'une société équilibrée : prendre soin de soi et des autres, veiller à l'autonomie de chacun, respecter les convictions avec bienveillance.



Janvier 2016 – Décembre 2016
Activités de l'équipe de soutien

Association des Soins Palliatifs en
Province de Namur asbl
Equipe 'de soutien'

Rapport d'activités 2016

Association des Soins Palliatifs en Province de Namur asbl
Rue Charles Bouvier 108
5004 Bouge
T 081 43 56 58 • F 081 43 56 27 • info@asppn.be

Tout savoir sur les soins palliatifs : www.soinspalliatifs.be

1. L'ÉQUIPE DE SOUTIEN DE L'ASPPN

L'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur regroupe en son sein à la fois la plate-forme et l'équipe de soutien. Cette synergie simplifie les démarches des bénéficiaires qui ne s'adressent qu'à un seul interlocuteur qui répond à toutes les demandes en lien avec la question palliative.

L'ASPPN est conduite, d'une part par un conseil d'administration composé de représentants des secteurs de la santé actifs en Province de Namur, et, d'autre part, par une direction commune aux deux services. L'ASPPN évolue dans un esprit pluraliste, de respect des convictions et de l'autonomie de chacun.

1.1. Composition de l'équipe de soutien

L'équipe de soutien de l'ASPPN couvre l'ensemble du territoire Provincial Namurois.

	Habitants ¹	Superficie
Belgique	11.303.528 hab.	30.528 km ²
Province de Namur	490.947 hab.	3.666 km ²
Proportion Namur	« Prov. Namur » 4,34%	12,01%

La densité de population en Province de Namur est de 134 hab./km²². La Province de Namur est donc un des territoires le moins densément peuplés de Belgique (après la Communauté germanophone et la Province du Luxembourg).

L'INAMI calcule le volume de l'équipe en fonction du nombre d'habitants sur le territoire couvert. A Namur, nous bénéficions d'un financement de 5,71 ETP (= maximum financé par l'INAMI, atteint en 2010). La base de ce calcul est détaillée dans l'art. 2 §5 de la convention conclue avec l'INAMI, soit 2,6 ETP par 200.000 habitants.

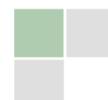
Le calcul actuel aboutit à ce plafond de 5,71 ETP. Toutefois, si l'INAMI tenait compte de la croissance de la population et du dernier relevé de la population, **notre équipe pourrait prétendre à 6,38 ETP (soit 0,67 ETP supplémentaire).**

Par ailleurs, actuellement, le temps de déplacement et la distance à parcourir pour couvrir le territoire ne sont pas pris en compte dans ce calcul. En 2016, notre équipe a pourtant parcouru 71062,30km, soit environ 1184 heures au volant. Chaque semaine, cela représente une moyenne de 23 heures passées en voiture (temps de travail cumulé)³. Ces frais de déplacements ne sont que partiellement pris en charge par l'INAMI.

¹ Donnée provenant du dernier recensement de la population au 01/01/2017 (http://www.ibz.rn.fgov.be/fileadmin/user_upload/fr/pop/statistiques/population-bevolking-20170101.pdf)

² Moyenne nationale belge : 370 hab./km².

³ Voir point 1.4.3.



• Pôle infirmier

- Nathalie Besanger 28h30 du 01/01/2016 au 30/06/2016
32h18 du 01/07/2016 au 31/08/2016
34h12 du 01/09/2016 au 31/12/2016
- Rita Derèse 32h18 du 01/01/2016 au 30/06/2016
28h30 du 01/01/2016 au 31/12/2016
- Marie-Françoise Haber 19h du 01/01/2016 au 31/12/2016
- Sylvie Lambert 19h du 01/01/2016 au 31/12/2016
- Claudine Mahieu 38h du 01/01/2016 au 31/12/2016
- Kamilia Ouali 19h du 12/09/2016 au 30/09/2016
21h51 u 01/10/2016 au 31/12/2016
- Stéphanie Wergifosse 30h24 du 01/01/2016 au 30/08/2016
24h19 du 01/09/2016 au 31/12/2016

• Psychologue

- Rosalie Charlier 12h40/sem. du 01/01/2016 au 31/12/2016
- Céline Biset 12h40/sem. du 19/04/2016 au 11/12/2016

• Médecin référent

- Dr Philippe Cobut 7h00/sem. du 01/01/2016 au 31/12/2016

• Pôle administratif

- Caroline Coolen 15h12/sem. du 01/01/2016 au 31/12/2016
(congé parental à mi-temps du 01/07/2016 au 31/08/2016)
- Laetitia Soligo 3/10 temps du 01/01/2016 au 31/12/2016
(congé parental du 01/08/2016 au 31/08/2016)

Notons que, par ailleurs, une équipe de **bénévoles**, liée à la plate-forme de l'ASPPN accompagnent ponctuellement les patients en fin de vie, en collaboration avec l'équipe de soutien⁴.

1.2. Rôle de l'équipe de soutien

1.2.1. Mission de l'équipe de soutien > INAMI

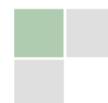
L'équipe de soutien est une équipe multidisciplinaire de 2^{ème} ligne, spécialisée en soins palliatifs. Elle intervient au domicile des patients, sous réserve de l'accord et l'appui du médecin traitant qui est le référent du patient. L'équipe travaille en collaboration et en complémentarité avec la 1^{ère} ligne.

Agréée par l'INAMI, l'équipe offre une disponibilité téléphonique 24h/24 pour les dispensateurs de soins.

Outres les différentes sollicitations face aux questions palliatives, les **principales missions** de l'équipe de soutien sont :

- Fournir une contribution complémentaire aux soins palliatifs en faveur des patients en phase terminale résidant à leur domicile (et ce compris les MR MRS et les institutions d'hébergement).

⁴ En 2016, les volontaires de l'ASPPN ont accompagné 15 personnes et pour cela, ont effectué 70 visites. En moyenne, les volontaires rendent visite à un patient 5 fois.



- Proposer des avis et conseils aux dispensateurs de soins de 1^{ère} ligne, sous la direction du médecin traitant, concernant :
 - o Le traitement de la douleur et autres symptômes physiques liés à la fin de vie
 - o Utilisation de dispositifs spécialisés
 - o Soutien psychologique et moral au patient et à son entourage
 - o ...
- Concrétiser une bonne organisation des soins palliatifs dans le cadre familial
 - o Faire des conventions avec les différents dispensateurs de soins de 1^{ère} ligne
 - o Organisation de réunions de concertation et de coordination
 - o Favoriser les liens et faciliter la communication en réseau
 - o ...
- Apporter un soutien psychologique et moral aux dispensateurs de soins de la 1^{ère} ligne.
- Formation et accompagnement des bénévoles en soins palliatifs
- Accueil téléphonique et informations sur certains aspects des soins palliatifs à l'attention des patients et de leur entourage

1.2.2. Pratique quotidienne de l'équipe de soutien

- 1) Recevoir et analyser les demandes de suivis.
- 2) Identifier les besoins du patient et de ses proches.
- 3) Évaluer les soutiens disponibles et proposer des ajustements si nécessaire.
 - o support familial, aidant naturel
 - o support de soignant professionnel ou 1^{ère} ligne
 - o support social et environnemental
- 4) Susciter, assister à des réunions de concertation, de coordination... avec les aidants naturels et les professionnels afin d'évaluer le caractère évolutif des situations.
- 5) Agir en complémentarité (relier, informer ... renforcer) avec le réseau de soins qui gravite autour du patient.
- 6) Soutenir le patient, ses proches dans cette étape de vie, bien particulière, qu'est la fin de vie. (deuil avant, pendant et après le temps de mourir).

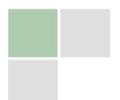
Plus concrètement, en qualité de professionnel de la santé, l'équipe de soutien assure autant que possible le maintien au domicile et recherche pour le patient l'aide la plus adaptée à son contexte de vie au domicile... Dans certaines situations, l'équipe est aussi amenée à reconnaître les limites du maintien au domicile.

L'infirmière de 2^{ème} ligne :

- Propose au médecin traitant des plans de soins adaptés, des thérapeutiques médicamenteuses (et autres) pour soulager, améliorer tout état douloureux, et tout état d'inconfort (= démarche en soins infirmiers).
- Ecoute, soutient tant le patient et ses proches que les dispensateurs de soins (informer, former, renseigner, conseiller).
- Est référente dans l'évaluation de la douleur et la gestion rigoureuse de celle-ci; elle aide à la recherche de matériel adapté.
- Entretient un lien étroit avec le réseau palliatif du namurois et relaye vers d'autres réseaux d'aide sociale existant sur le namurois.

1.2.3. Diffusion de la culture palliative

L'augmentation constante des demandes adressées à l'équipe de soutien, malgré l'impossibilité d'augmenter le staff (cf. supra), encourage à s'investir dans la diffusion de la culture palliative. Nous souhaitons, par la diffusion d'une information ciblée, partager nos connaissances auprès



des dispensateurs de 1^{ère} ligne et leur permettre de s'affranchir progressivement de compétences en soins palliatifs, notamment pour les suivis de fin de vie dits « simples » (par ex. : patient confortable, entourage serein,...).

En ce sens, la collaboration étroite avec l'équipe de la plate-forme offre des atouts indéniables. L'équipe de soutien s'investit dans diverses actions initiées par la plate-forme telles que :

- Collaboration avec les hautes écoles (Henallux, Ecole sociale, ...).
- Séances d'information en institution, en collaboration avec la plate-forme: une dizaine de séances
- Module nursing de la sensibilisation pour les MR MRS et éducateurs : 6 séances
- Module nursing de la sensibilisation pour les aides-familiales: 2 séances
- Echanges de pratiques avec les dispensateurs de soins.

L'équipe de soutien, composées d'infirmières spécialisées en soins palliatifs, est l'ambassadrice idéale des messages à transmettre : elles ont à la fois la connaissance de la réalité du terrain et l'habitude de collaborer avec l'ensemble des professionnels de terrain, en particulier du domicile. Notons qu'outre ces activités planifiées avec la plate-forme, l'équipe de soutien se mobilise pour une sensibilisation au quotidien, dans chacune de ses interventions : rôle de conseil, d'éducation, d'initiation, réalisation de protocoles, faire des propositions, ... (par téléphone ou sur le terrain).

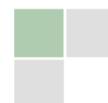
1.2.4. Mise à jour de l'expertise – formation continue

Les infirmières de l'équipe de soutien ont toutes suivi une formation longue en soins palliatifs. Afin de maintenir à jour leurs connaissances et garantir leurs expertises, une **formation continue** est assurée au sein de l'ASPPN.

D'une part, la présence du **médecin référent** en réunion hebdomadaire permet une **actualisation régulière des connaissances** par le partage de ses lectures et expériences de terrain. Ces réunions sont aussi l'occasion de **re-questionner les pratiques professionnelles** de notre équipe de soutien.

Par ailleurs, d'autres **formations** ont été suivies par l'équipe de soutien, à savoir :

Titre	Dates	Participants	Heures de formation cumulées
Apprentissage à la réflexion éthique, avec le Dr Cécile Bolly	16 février, 31 mai, 20 septembre, 13 décembre (12h)	Les infirmières de l'équipe de soutien	96 heures
Supervision d'équipe, avec Brigitte Halut	19 janvier, 8 mars, 19 avril, 21 juin, 6 septembre, 18 octobre, 6 décembre (14h)	Les infirmières de l'équipe de soutien	112 heures
Sédation et Euthanasie: éthique et spiritualité pour penser	11 mars 2016	Mahieu Claudine et Stéphanie Wergifosse	14 heures
Apprivoiser nos deuils	Cycle de conférence 1 ^{er} semestre 2016	Mahieu Claudine, Haber Marie-Françoise	24 heures
S'ouvrir à la beauté pour réinventer le soin?	15 avril 2016	Derese Rita, Wergifosse Stéphanie	14 heures
<i>Approfondissement en soins palliatifs</i>	10 journées du 03/03/2016 au 10/06/2016	Besanger Nathalie	60 heures
Gérer son stress face à l'imprévu et au	10 et 24 mars 2016	Toute l'équipe	126 heures



changement			
Pratiquer l'écoute	Juin 2016	Soligo Laetitia	14 heures
Prise de recul sur la pratique des soins palliatifs : comment la philosophie peut être une ressource	13/09/2016	Toute l'équipe	31h30
<i>Approfondissement en soins palliatifs</i>	8 journées au 4 e trimestre	Wergifosse Stéphanie	50 heures

A la suite de chaque formation, les participants font un rapport aux autres membres de l'équipe et isolent les éléments clés utiles dans la pratique professionnelle. Ces formations suivies par le personnel sont complétées par des **lectures d'ouvrages** issus de l'unité de documentation de l'ASPPN.

Une **supervision** de l'équipe a lieu toutes les 6 à 8 semaines, et est animée d'une part par un médecin et d'autre part par une psychologue, tous deux extérieurs à l'asbl.

Suite à la parution de l'arrêté ministériel cadrant la qualification en soins palliatifs, certaines de nos infirmières ont entrepris les démarches pour obtenir la qualification en soins palliatifs. Notons qu'il y a une différence de 10h entre la formation exigée par l'INAMI et la qualification en soins palliatifs.

1.3. Organisation du travail

Le travail des infirmières est organisé à partir d'horaires établis chaque mois. La journée de travail débute et se clôture dans les locaux de l'ASPPN. Une permanence 24h/24 est assurée par téléphone. Les semaines de **garde** sont réparties à tour de rôle entre les infirmières (une garde toutes les 7 semaines). Le travail de jour (lu. au ve. de 8h30 à 18h) veille à décharger un maximum le travail à réaliser durant la garde.

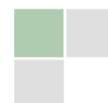
Chaque jour, la répartition du travail est réalisée en concertation entre les infirmières, afin de trouver un juste **équilibre entre le travail prévisible** (téléphone, visite en cours de suivi, visite de clôture, réunion planifiée) et **le travail imprévisible** (téléphone, nouvelle demande ou patient qui se dégrade). Chaque semaine, la charge de travail de chacun est réévaluée lors de la réunion hebdomadaire.

Nous veillons à garantir au maximum le maintien d'un(e) même infirmier(ère) de référence auprès du patient. Toutefois, chaque infirmière peut potentiellement intervenir auprès de chaque patient. L'interchangeabilité entre les membres de l'équipe est nécessaire pour assurer tous les suivis de façon régulière, et permet de remettre les compétences de chacun au service de l'ensemble de l'équipe.

La direction supervise les horaires et la facturation des forfaits, intervient une fois par mois à la réunion d'équipe, et se concentre sur la gestion de l'asbl. Elle maintient le lien entre l'équipe de soutien et la plate-forme.

L'infirmière responsable est une oreille attentive aux problèmes rencontrés par l'équipe, tant au niveau professionnel que relationnel. Elle est la garante, avec le médecin référent, de la qualité du travail et de la juste place à prendre par notre équipe. Elle cherche à mettre du lien entre les membres de l'équipe et avec les acteurs de terrain. Elle a un rôle important dans la formation (animer les membres de l'équipe dans l'actualisation des compétences) et la dynamique du groupe. Elle reste constamment vigilante au respect du cadre de travail.

Le médecin garantit la fiabilité des traitements proposés et l'actualisation des thérapeutiques.

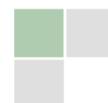


La psychologue est présente aux réunions hebdomadaires et intervient ponctuellement au domicile des patients, après évaluation des infirmières de l'équipe de soutien.

Depuis juillet 2015, les infirmières se sont impliquées dans l'encodage direct des données relatives au patient dans un dossier informatisé par le biais d'un nouveau logiciel commun à toutes les équipes de soutien (Wivine). L'informatisation des données a changé les habitudes professionnelles (apprentissage de normes informatiques, temps administratif augmenté, ...) et rend accessible en temps réel les informations des différents suivis en cours.

La coordinatrice administrative tient des registres des prestations, effectue la facturation aux mutuelles, est vigilante à l'exactitude des données statistiques fournies, rédige les PV des réunions hebdomadaires, ...

Chaque semaine, une réunion interdisciplinaire est organisée afin d'échanger sur les projets en cours, de s'informer sur les dernières nouveautés et principalement superviser les suivis avec une analyse plus approfondies des situations complexes, en équipe.



1.4. Evolution du travail – données chiffrées

1.4.1. Nombre de patients suivis

En 2016, 566 patients⁵ ont été suivis par l'équipe de soutien de l'ASPPN :

- 330 patients facturés⁶ (plafond atteint en mi-octobre 2016)
 - 220 patients facturés au forfait unique.
 - 110 patients facturés au forfait réduit.
- 236 patients non facturés
 - 88 répondaient aux critères de facturation, mais n'ont pas pu être facturé parce que le maximum facturable avait déjà été atteint. (soit + 26,66% du maximum financé par l'INAMI)⁷.
 - 148 ne répondant pas aux critères de facturation (dont 59 dossiers informatiques).

1.4.2. Evolution du nombre de suivis

- Proportion de patients facturés et visités

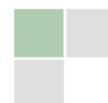
Année	Patients facturés	Patients visités
2000	143	154
2005	272	332
2010	299	421
2011	330	434
2012	330	507
2013	330	537
2014	335	532
2015	330	538
2016	330	566

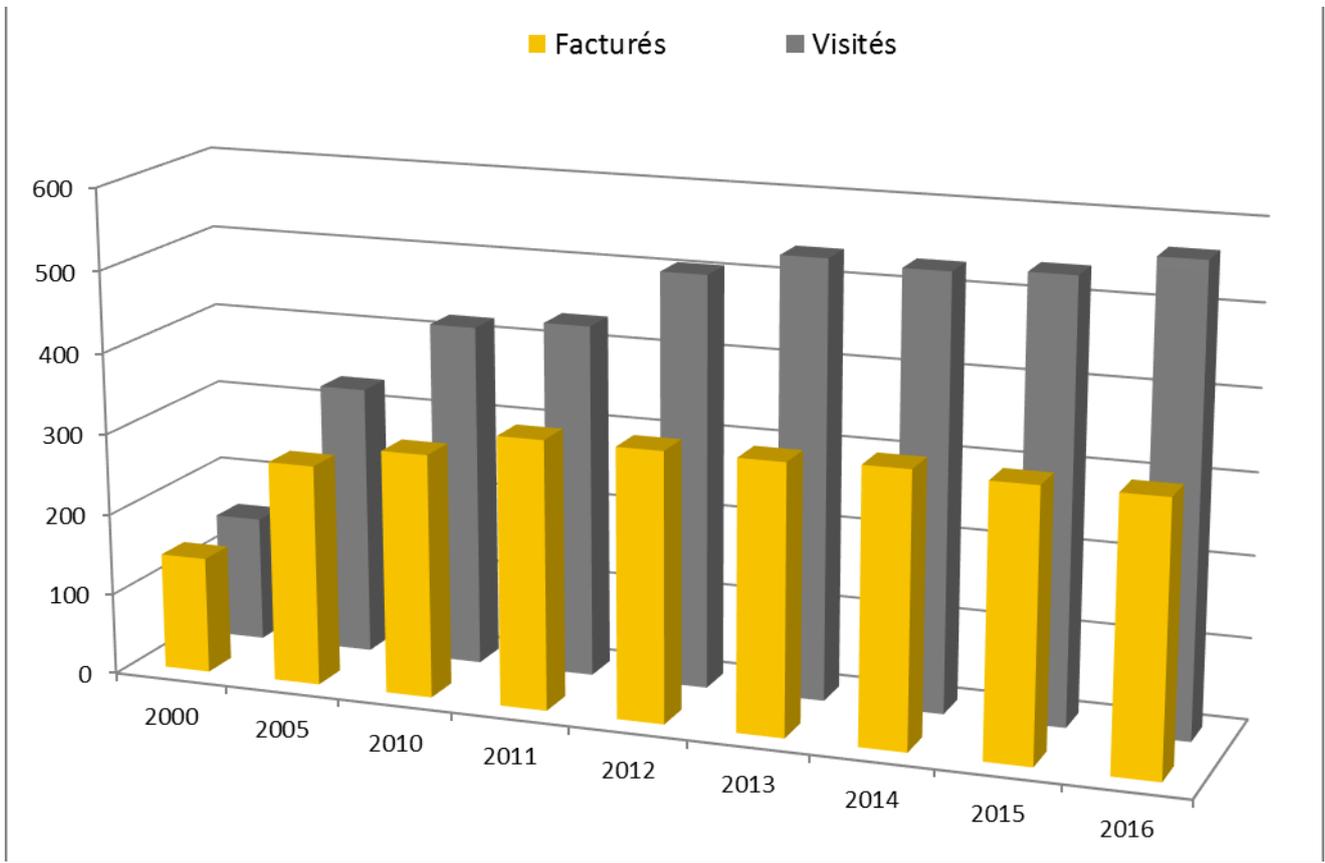
⁵ Chiffres issus des statistiques du logiciel Wivine en date du 09/01/2017

⁶ Facturation d'un patient s'il répond aux critères suivants :

- **Forfait A** : 1 visite d'au moins 2h en journée **Ou** une visite la nuit, jour férié ou dimanche **Ou** plusieurs visites avec total min. 4h
- **Forfait B** : Au moins 1 réunion de coordination avec 1^{ère} ligne dont le médecin du patient et infirmière, famille ...
- **Forfait C** : Au moins 4 contacts tél. dont un du médecin traitant du patient (deux des appels doivent être de l'initiative de la 1^{ère} ligne)

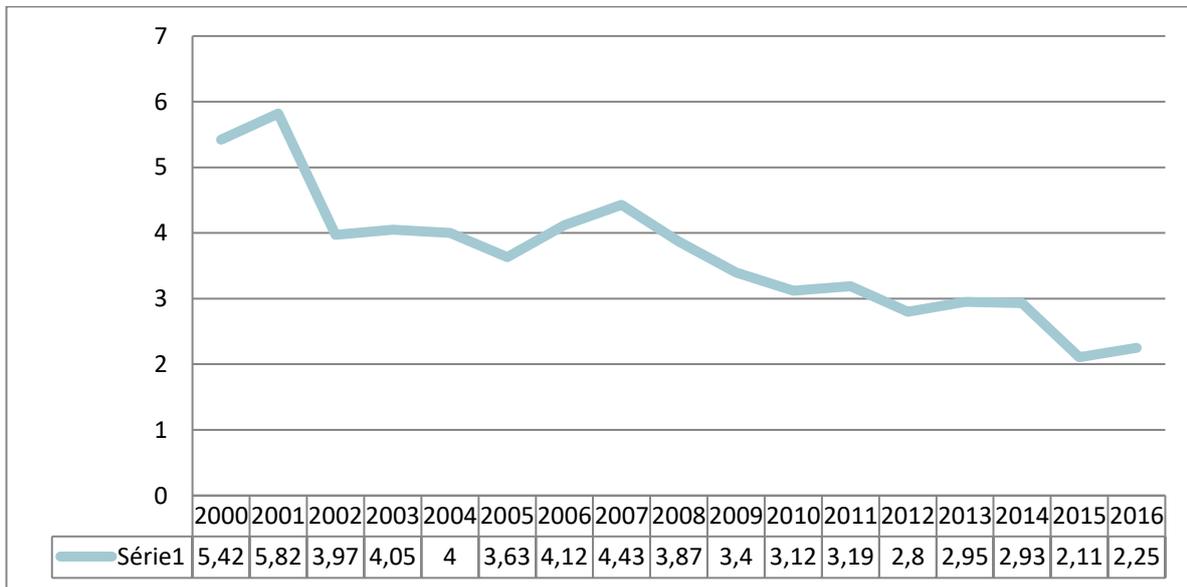
⁷ Si l'on appliquait cette proportion à l'augmentation du volume de personnel, nous passerions de 5,71 ETP à 7,23 ETP (+ voir point 1.1. : le calcul aboutit à une augmentation à 6,36 ETP s'il on tenait compte uniquement du nombre d'habitants sur le territoire).





Moyenne du nombre de visites réalisées auprès du patient

En 2016, 2,25 visites en moyenne par patient suivi (sur base des 566 patients).



A titre indicatif, nous avons déterminé les durées moyennes d'intervention, par exemple :

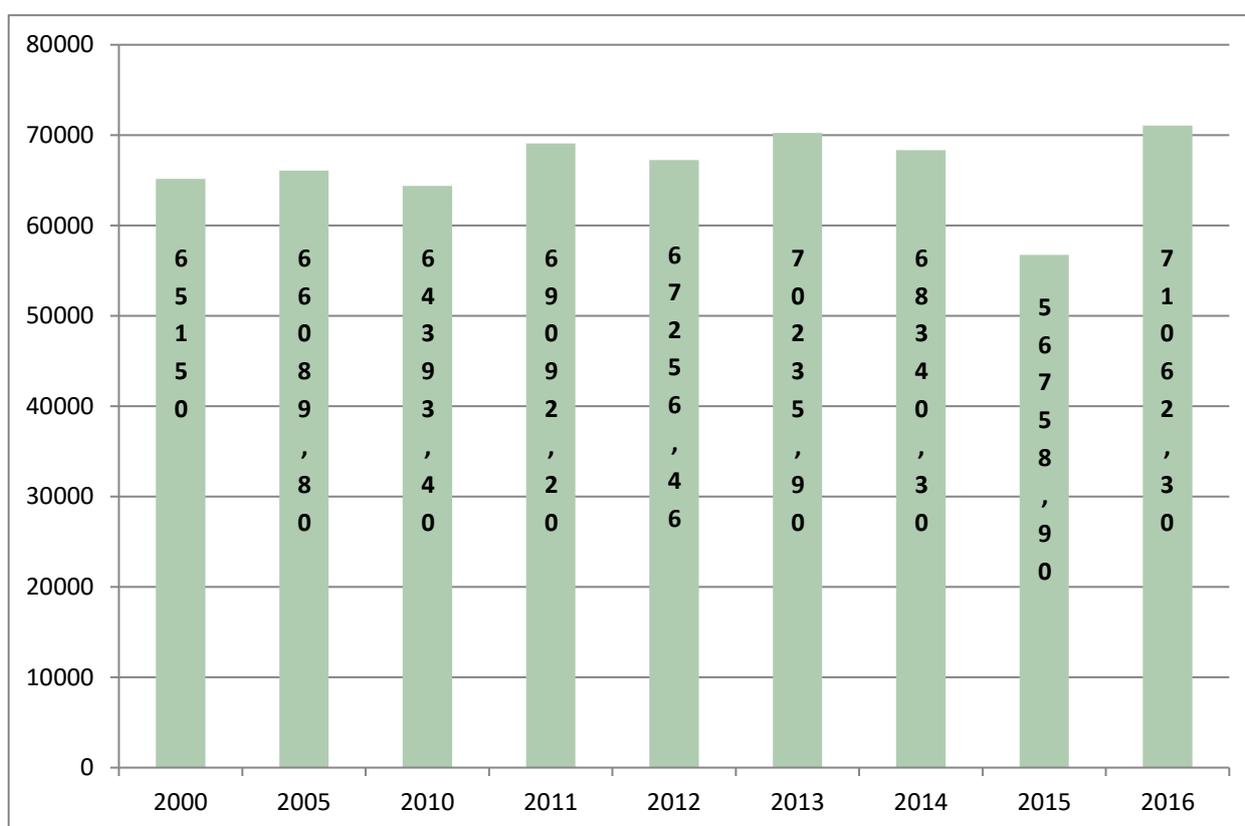
- 2h à 2h30 pour une nouvelle demande,
- 1h pour une visite en cours de suivi,
- 30min. pour la clôture d'un accompagnement.



1.4.3. Évolution des déplacements

Le territoire de la Province de Namur est très étendu et nécessite des déplacements importants.

Année	Patients visités	Nombre d'infirmières (ETP)	KM parcourus	Moyenne km/patient
2000	154	2 ETP	65150	423,05 km/patient
2005	332	4,5 ETP	66089,80	199,06 km/patient
2010	421	4,5 ETP	64393,40	152,95 km/patient
2011	434	4,5 ETP	69092,20	166,86 km/patient
2012	507	4,5 ETP	67256,46	138,08 km/patient
2013	537	4,5 ETP	70235,90	130,79 Km/patient
2014	532	4,5 ETP	68340,30	128,45 km/patient
2015	538	4,5 ETP	56758,90	105,50 km/patient
2016	566	4,5 ETP	71062,30	125,55 Km/patient



A la fondation de l'équipe, on rendait visite beaucoup plus régulièrement aux patients. Si nous avions maintenu le même fonctionnement qu'aux origines, nous triplerions la distance parcourue actuellement. A plusieurs périodes, une réflexion approfondie a dû être réalisée sur les kilomètres parcourus, pour des raisons financières évidentes et pour continuer à être disponible équitablement pour toutes les demandes qui nous sont adressées.

En 2016, l'équipe de soutien passe en moyenne 22 heures au volant par semaine.

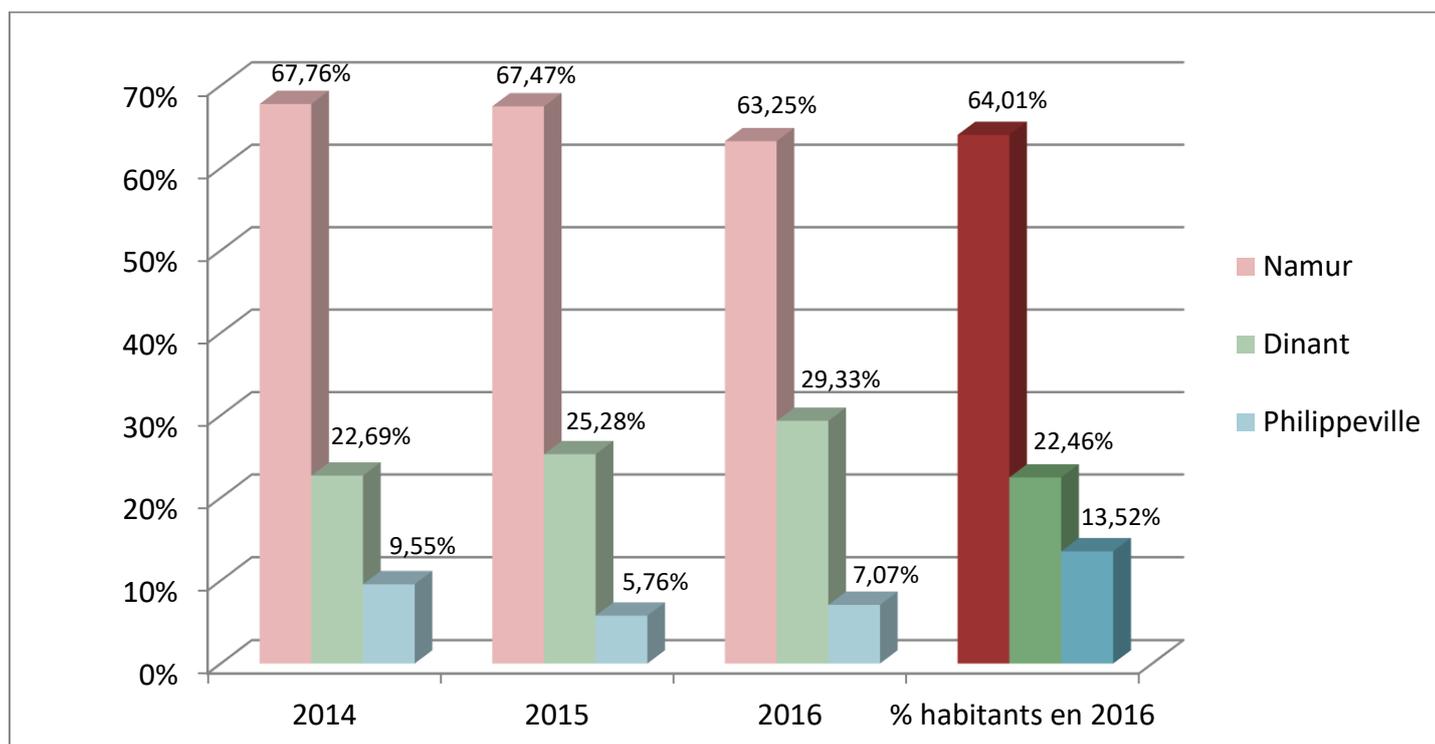
Cette optimisation des déplacements a ses limites : nous ne pourrions pas indéfiniment limiter nos déplacements. Nous sommes une équipe du domicile, et il est nécessaire de se rendre au chevet du patient pour réaliser une évaluation pertinente et un travail de qualité. En ce sens, la récente augmentation des demandes qui nous sont adressées questionnent frontalement les limites



d'encadrement qui nous sont imposées par les pouvoirs publics. En 2016, nous sommes revenus au même volume de déplacement qu'en 2013 ou 2014.

1.4.4. Lieu de résidence des patients par arrondissement

	Population globale en 2016 (Prov. Namur)		Patients 2016		Patients 2015		Patients 2014	
	Habitants	%	Suivis	%	Suivis	%	Suivis	%
Dinant	110267	22,46	166	29,23	136	25,28	76	22,69
Namur	314297	64,01	358	63,25	363	67,47	227	67,76
Philippeville	66383	13,52	40	7,07	31	5,76	32	9,55



La répartition géographique des suivis réalisés par l'équipe de soutien est globalement proportionnelle à la répartition de la population globale par arrondissement en Province de Namur (léger déficit pour l'arrondissement de Philippeville). Nous constatons une diminution des prestations dans l'arrondissement de Philippeville, ceci nous engagera à sensibiliser davantage les professionnels de ce secteur.



Depuis 2012, le nombre de demande a dépassé le cap des 500 situations. L'évolution est toujours ascendante, pour aboutir en 2016 à 566 patients pour lesquels notre équipe a été sollicités.

L'INAMI reconnaît 330 dossiers annuels. Plus de 200 suivis réalisés par l'équipe de soutien ne sont donc pas financés par l'INAMI.

Nos hypothèses expliquant cette augmentation sont les suivantes :

- Notre service est mieux connu (travail d'information)
- Notre service répond aux demandes des professionnels (travail de collaboration – recherche de qualité)
- Plus de patients meurent au domicile (durée d'hospitalisation raccourcie)
- Population vieillissante⁸ : plus de demandes d'interventions pour des personnes âgées de plus de 80 ans.⁹

Afin de toujours offrir un service de qualité et une attention pour chacun, l'ASPPN a sollicité une révision de sa convention afin de disposer d'une équipe plus étoffée et ainsi faire face à l'augmentation constante des patients suivis par l'équipe. Cette demande n'a pas pu aboutir en l'état actuel des choses, vu le transfert de compétence en cours.

Nous sommes interpellés par les limites de nos interventions et la qualité de notre travail : **est-il possible de toujours faire plus, avec les mêmes moyens, et en offrant la même qualité ?**

Il apparaît évident qu'une réévaluation du volume de personnel au sein de notre équipe de soutien devra être reconsidérée par les pouvoirs politiques. Il serait temps de réviser un cadre vieux de 20 ans pour s'adapter aux demandes actuelles du terrain.

1.5.1. Seconde ligne

Pour faire face à cette évolution, le volume du personnel restant stable, nous devons toujours plus limiter nos interventions et notre rôle pour continuer à répondre aux demandes qui nous sont adressées.

Notre réflexion se concentre surtout sur le **concept de 2^{ème} ligne**.

Nous pourrions définir la 1^{ère} ligne comme les professionnels des soins directs, et la 2^{ème} ligne comme des professionnels spécialisés en soins palliatifs, mais en soins indirects.

Le rôle de 2^{ème} ligne évolue vers une augmentation des avis et soutien par téléphone. La visite au domicile du patient s'avère évidemment nécessaire pour évaluer correctement les signes et symptômes, pour établir une relation avec le patient et enfin, pour travailler en collaboration directe avec les dispensateurs de soins.

Nous restons attentifs à nous présenter en équipe (chacun propose le même service, la même disponibilité) et de mettre en avant la polyvalence (interchangeabilité).

La spécificité de l'équipe de 2^e ligne :

- Multidisciplinaire (composée d'infirmiers, médecin, psy), permettant une relecture des situations en équipe chaque semaine.
- Spécialisée → formation SP de base, formation continue, supervision, ..., permettant en remise à niveau des connaissances et une mise en perspective des pratiques
- Position de tiers, permettant une prise de recul sur les situations et un travail en complémentarité avec la 1^{ère} ligne. L'équipe devient aussi au fil des années un relais entre les différents professionnels.
- Connaissance du réseau d'aide existant en Province de Namur

⁸ Voir statistiques sur <http://statbel.fgov.be/fr/statistiques/chiffres/population/structure/agesexe/pyramide/>

⁹ Voir point 2.2.

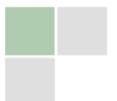


Un atout majeur de l'équipe de 2^e ligne est donc cette **prise de recul** permettant la relecture des situations, sous un autre regard et dans un autre temps. Nous pouvons interroger la compatibilité entre un temps disponible toujours plus limité pour chaque patient, l'analyse pertinente des situations et la place du tiers occupée jusqu'ici par les équipes de soutien. Nous devons rester vigilent à ce que la quantité des suivis ne se fasse pas au détriment de la qualité.

1.5.2. Travail en réseau

Rencontrer d'autres professionnels spécialisés en soins palliatifs (les équipes mobiles intra-hospitalières, les unités résidentielles et les autres équipes de soutien wallonnes) permet de mettre en perspective ses propres pratiques. L'équipe de soutien s'intègre donc dans une dynamique de travail en réseau au niveau provincial et régional. Les rencontres régulières entre les professionnels des différentes structures enrichissent la pratique quotidienne par l'échange de réflexions, et améliorent également les transferts des patients d'un site à l'autre.

- **Commission réseau de l'ASPPN** : jeudi 28 avril 2016 : « *Le projet de soin personnalisé et anticipé* », par l'ASPPN & le jeudi 17 novembre 2016 « *Le soignant en soins palliatifs, ce super-héros? Risque de burn-out dans les équipes de soins palliatifs* » par l'équipe du Foyer Saint François.
- **Commission ES de la FWSP** : 4 réunions en 2016 (22 avril, 30 septembre, 18 novembre (administrative) et 2 décembre 2016). L'ASPPN y est représentée par un(e) infirmier(e) de l'équipe de soutien ou la directrice. Sujets abordés : échanges d'expériences et de problématiques de terrain, discussion concernant les pratiques de chacun et l'organisation interne de chaque service. Réflexion à propos du logiciel d'encodage des prestations des infirmiers, de la facturation des patients, logiciel Wivine.
- **Rencontre des acteurs de terrain lors des réunions hebdomadaire**
- **Accueil de stagiaires infirmiers Erasmus et relecture ou aide aux travaux et TFE.**

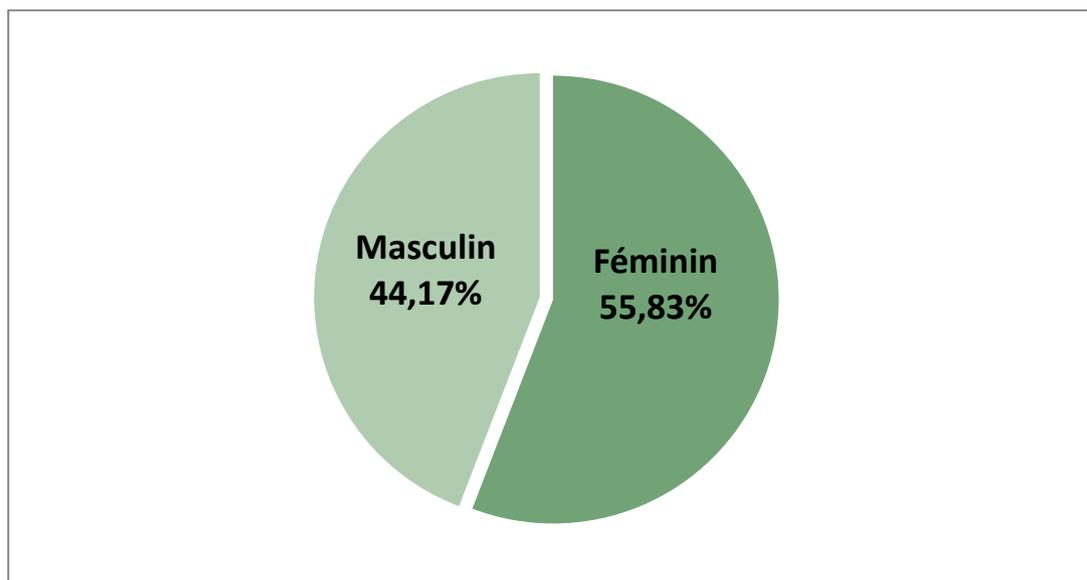


Statistiques concernant les 566 patients visités

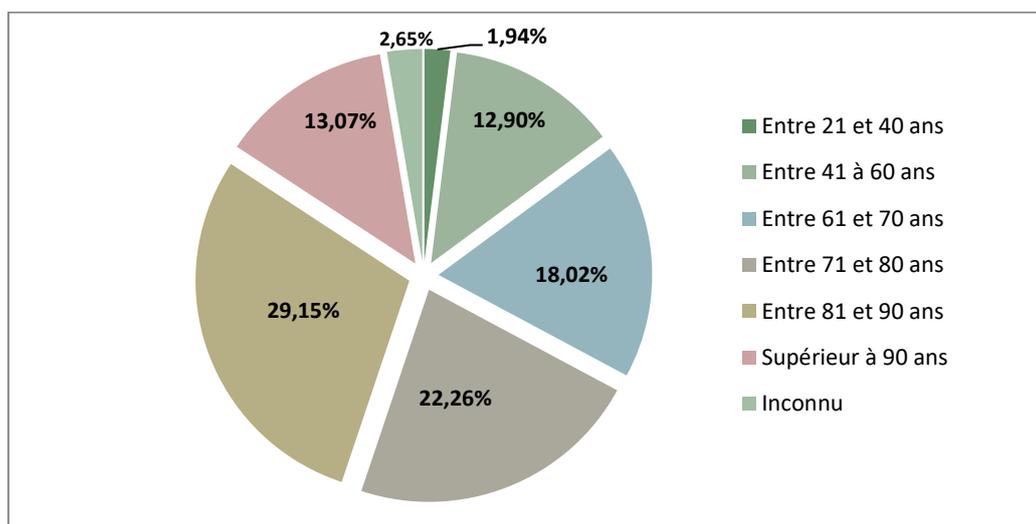
L'équipe de soutien a collaboré avec 350 médecins en 2016¹⁰, (dont 84 médecins avec lesquels nous avons suivis 2 patients et 17 médecins avec qui nous avons collaboré dans des suivis allant jusqu'à 4 patients).

A la différence des années précédente le présent rapport porte sur les chiffres relatifs à l'ensemble des patients suivis par notre équipe de soutien. Auparavant, les statistiques portaient sur les patients facturés.

2.1. Sexe des patients

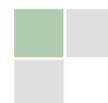


2.2. Patients par catégorie d'âges

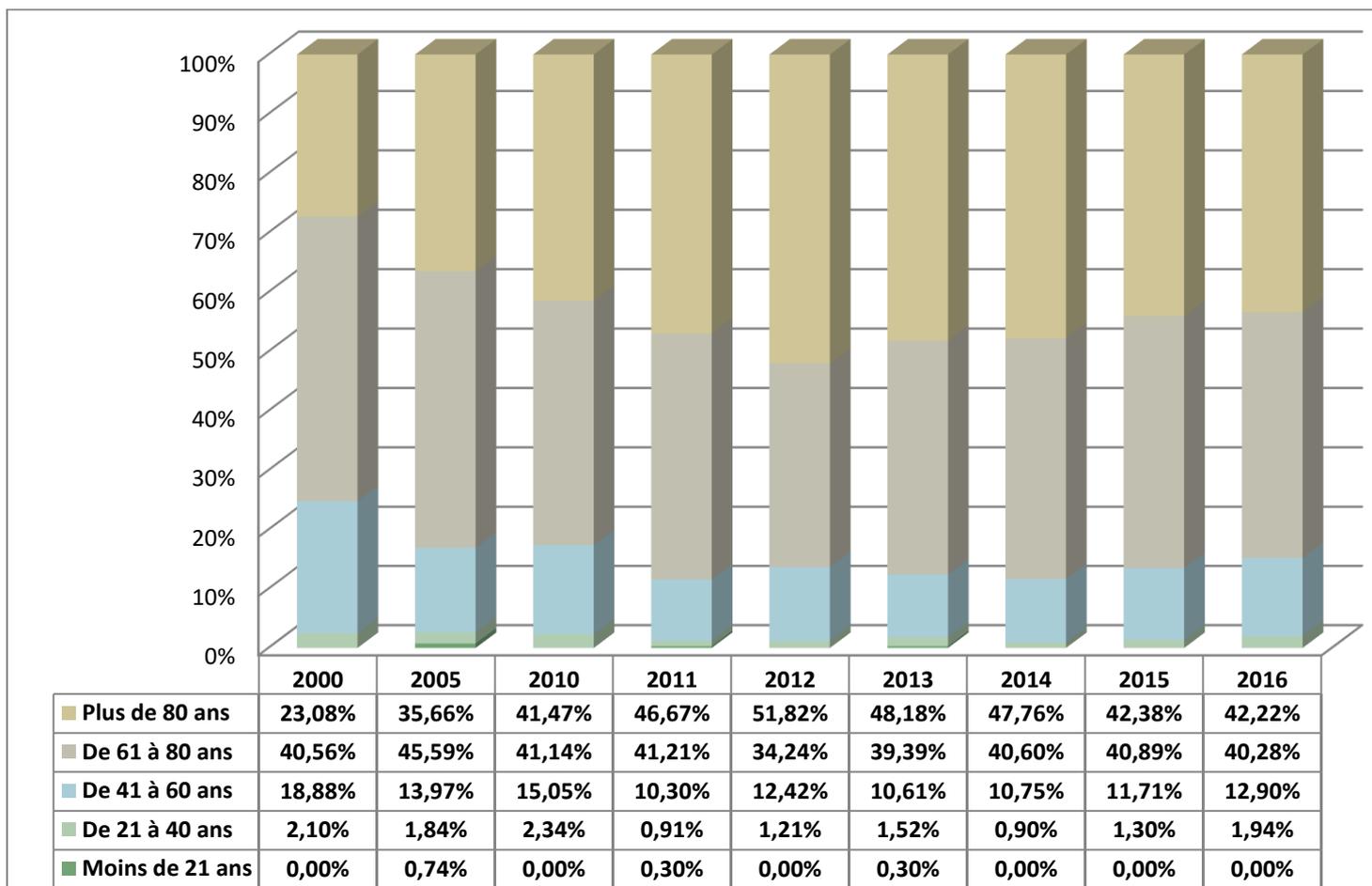


Le plus jeune patient facturé était âgé de 21 ans (1995) et le plus âgé, de 101 ans (1915).

¹⁰ En 2006, nous avons collaboré avec 218 médecins (en 2016, augmentation de 60% de collaboration avec MT et de 57% du nombre de demandes adressées).

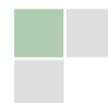


La majorité des patients (42.22%) avaient « plus de 80 ans ». Les patients de plus de 60 ans représentent 82.5% des suivis. L'équipe n'a suivi aucun patient de « moins de 20 ans ».

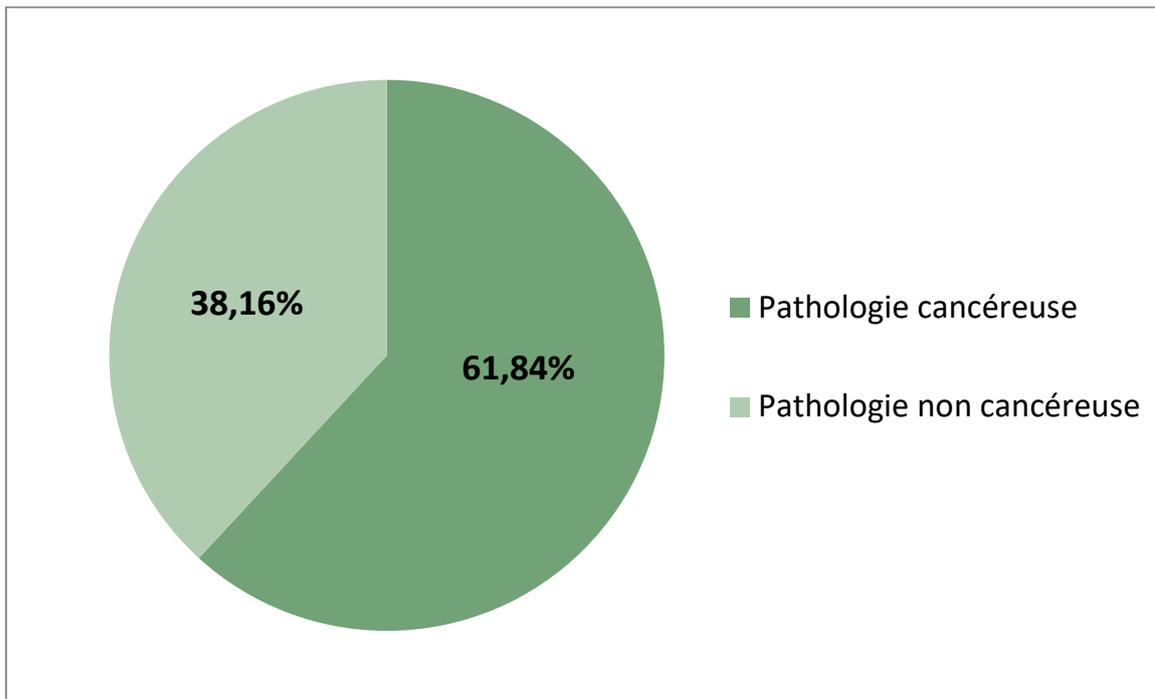


Nous ne disposons pas de la date de naissance pour 2.65% des patients (dossiers informatifs - non facturables)

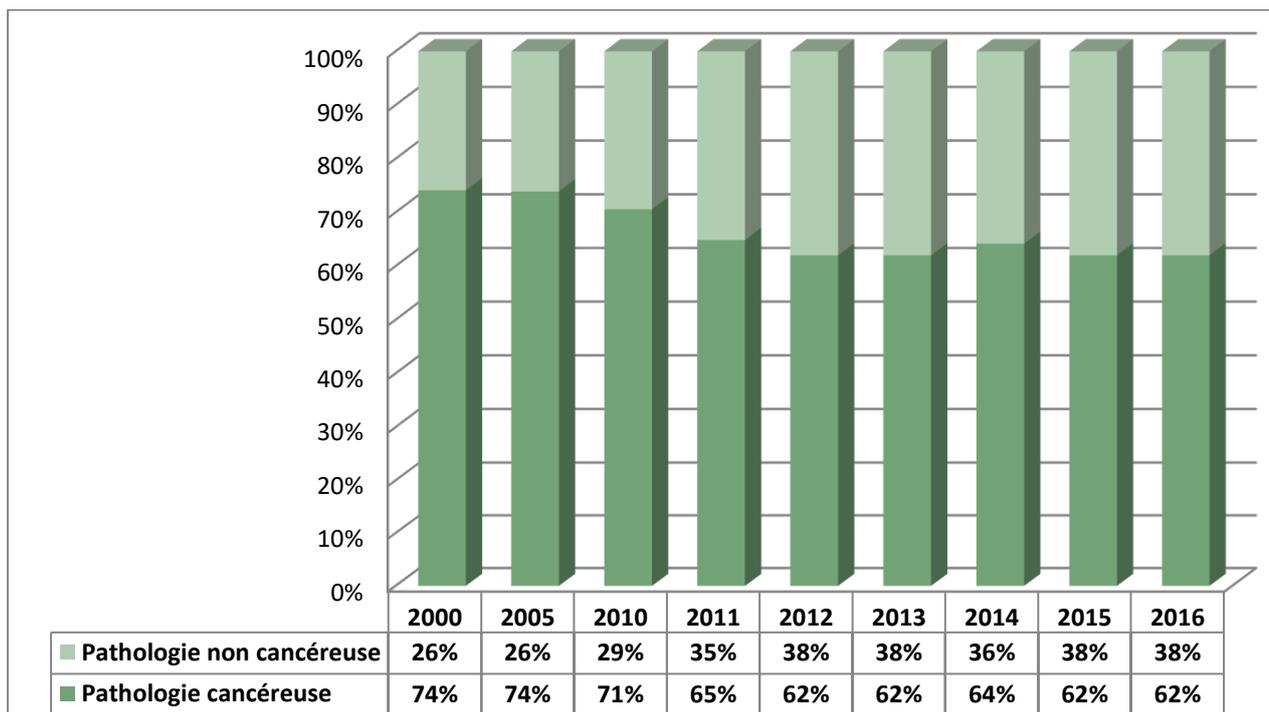
Les patients de + de 80 ans représentent la majorité de nos suivis (42,22%).



2.3. Type de pathologies

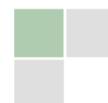
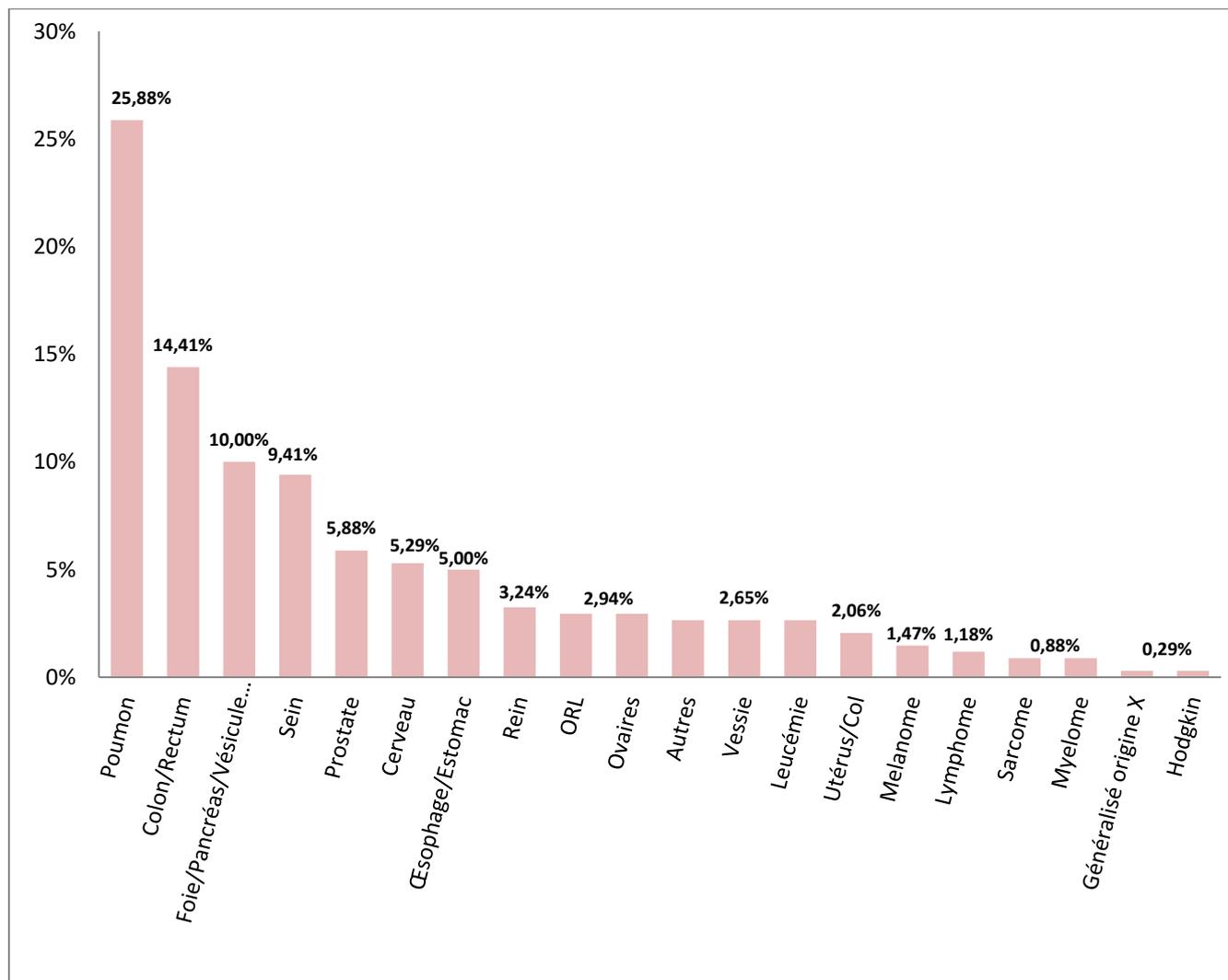


Les données chiffrées de cette année pour le type de pathologies sont très similaires à celles de l'année dernière.



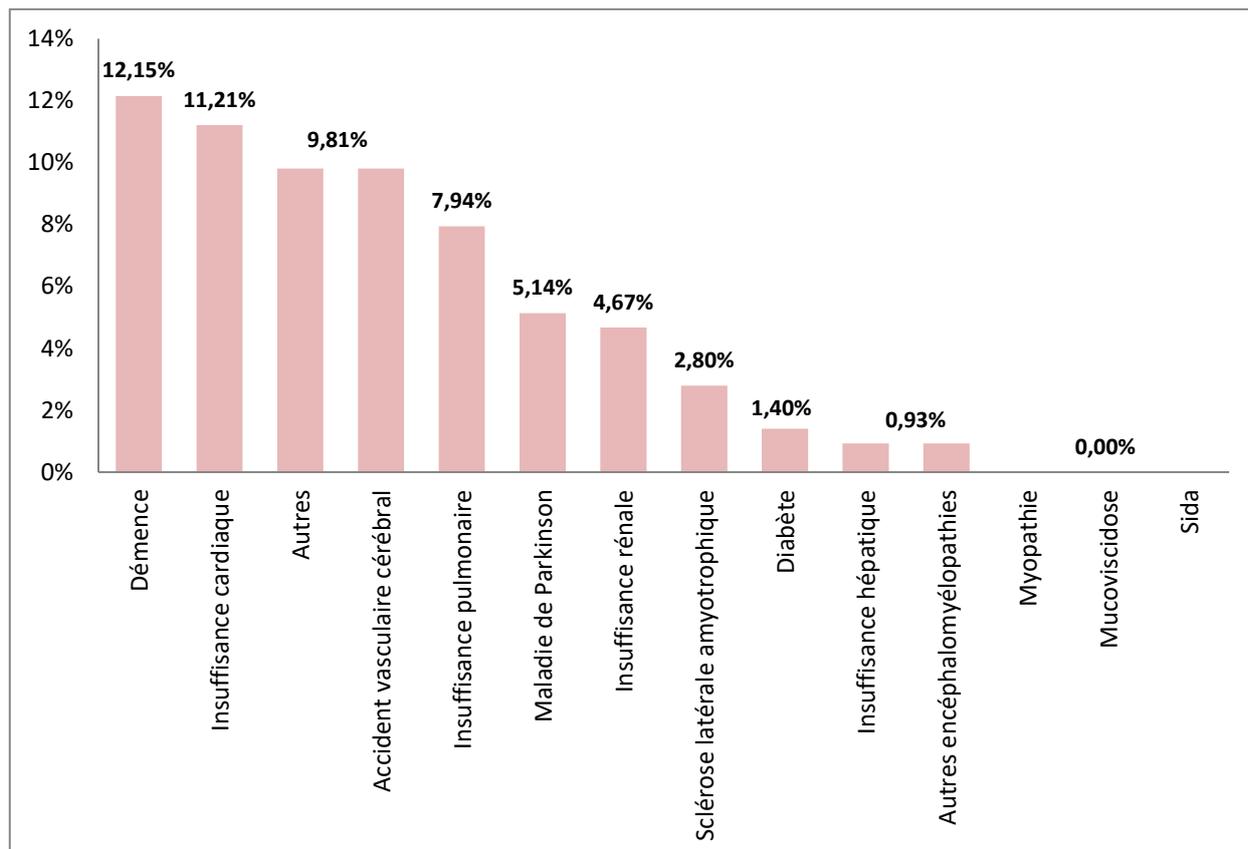
2.4. Patients par type de pathologies cancéreuses

Sur 566 patients, 61.84 % (350) sont atteints d'une pathologie cancéreuse.



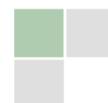
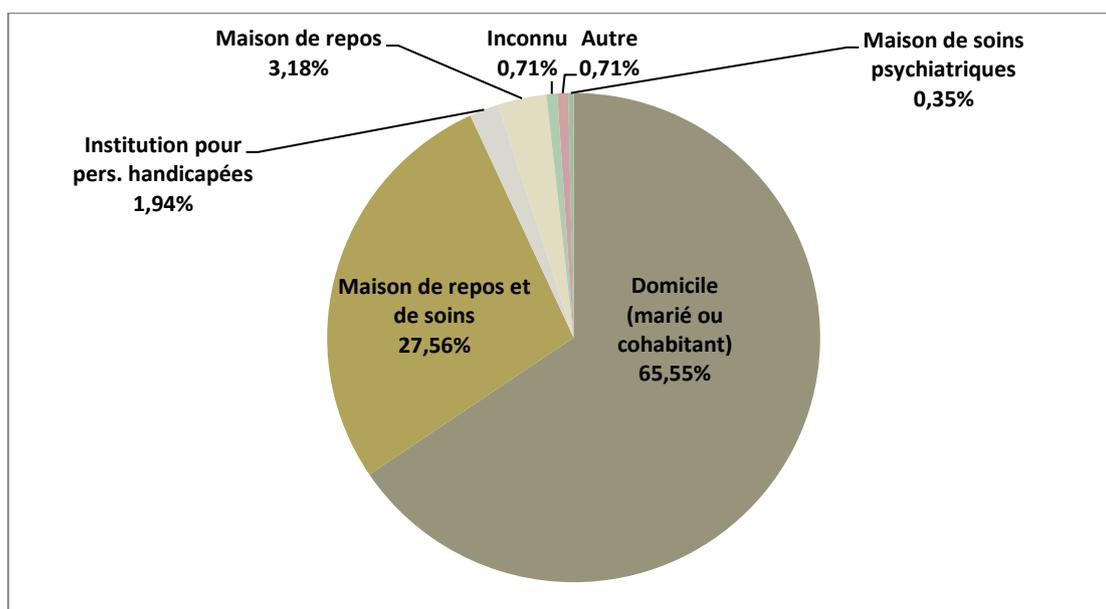
2.5. Patients par type de pathologies non cancéreuses

Sur 566 patients, 38.16 % (216) sont atteints d'une pathologie non cancéreuse.



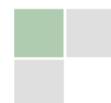
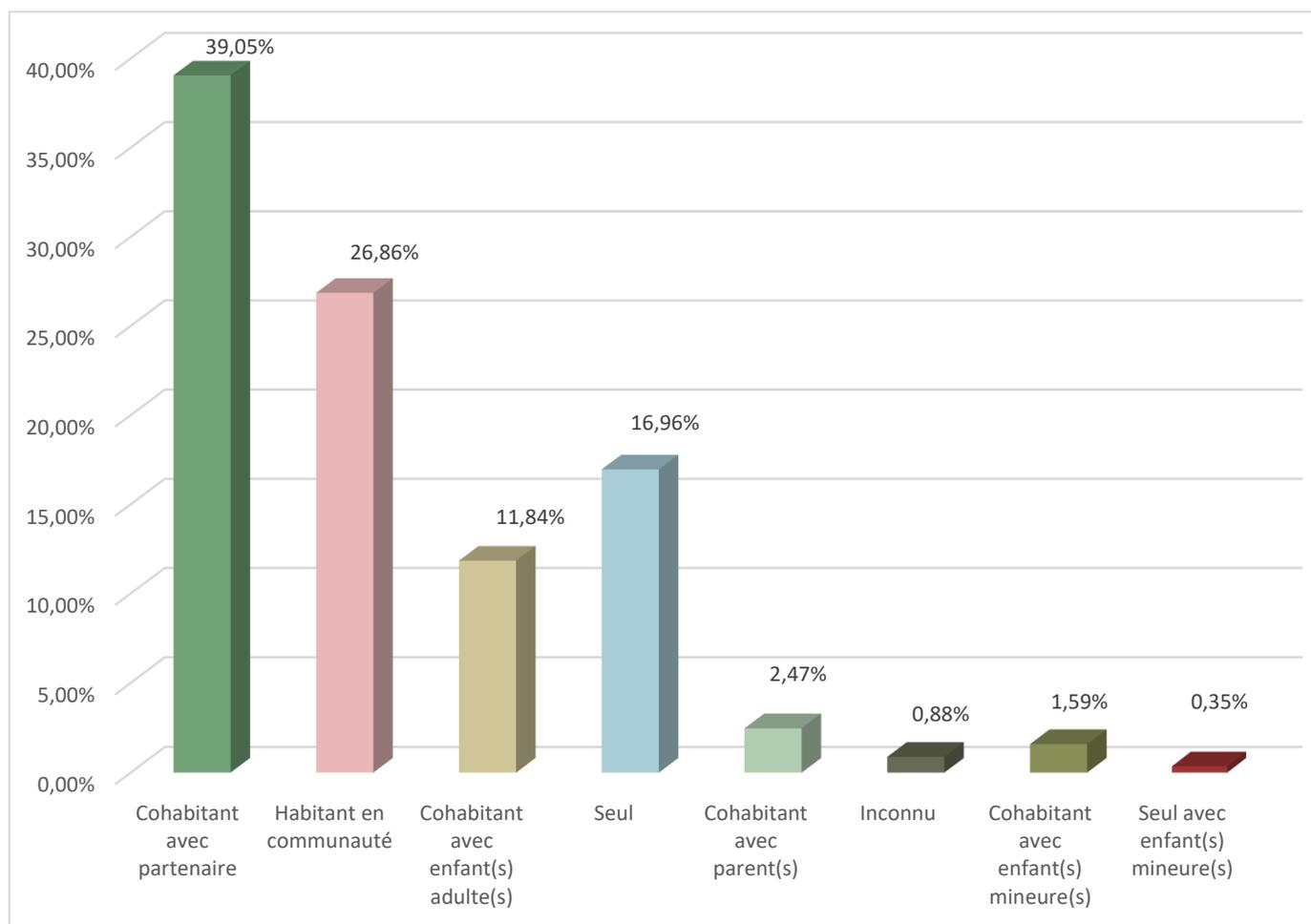
« Autres » = grand âge, maladie de Crohn, de Paget, anémie.

2.6. Situation en matière de logement

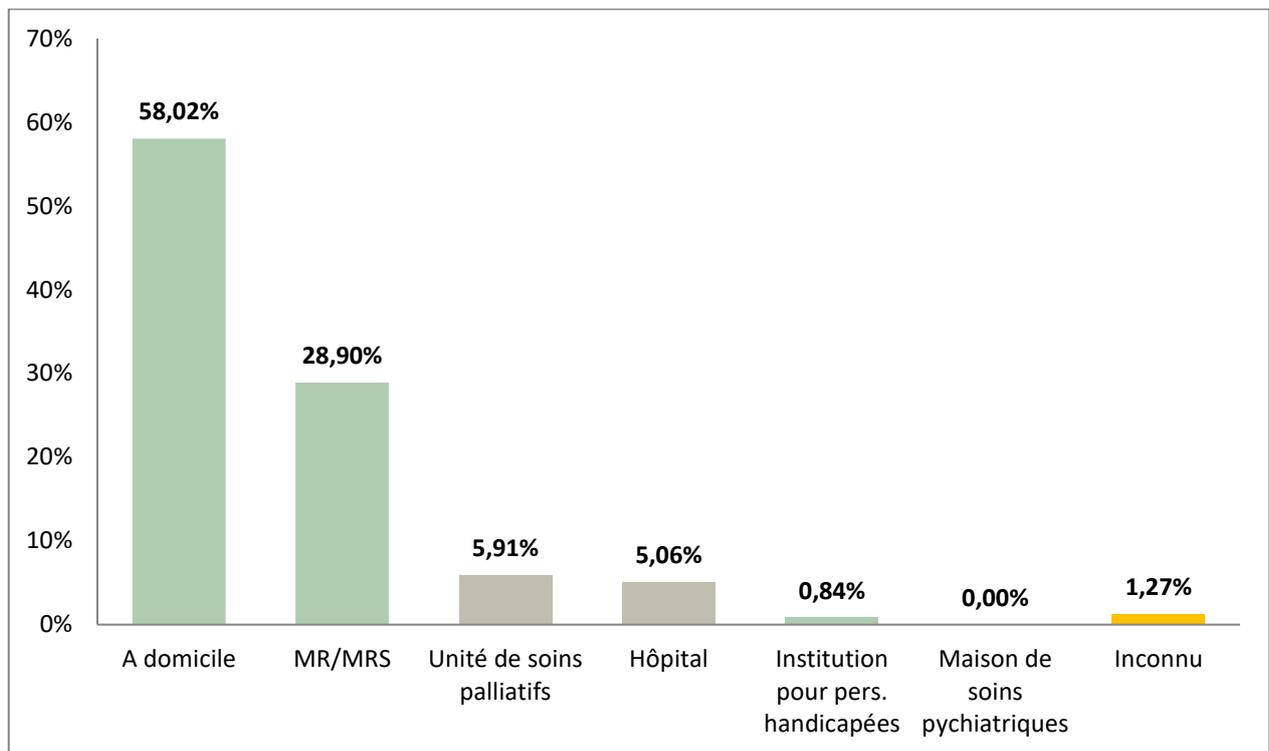


2.7. Qui accompagne le patient à domicile ?

La majorité des patients sont aussi accompagnés par des aidants proches.

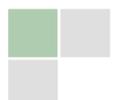
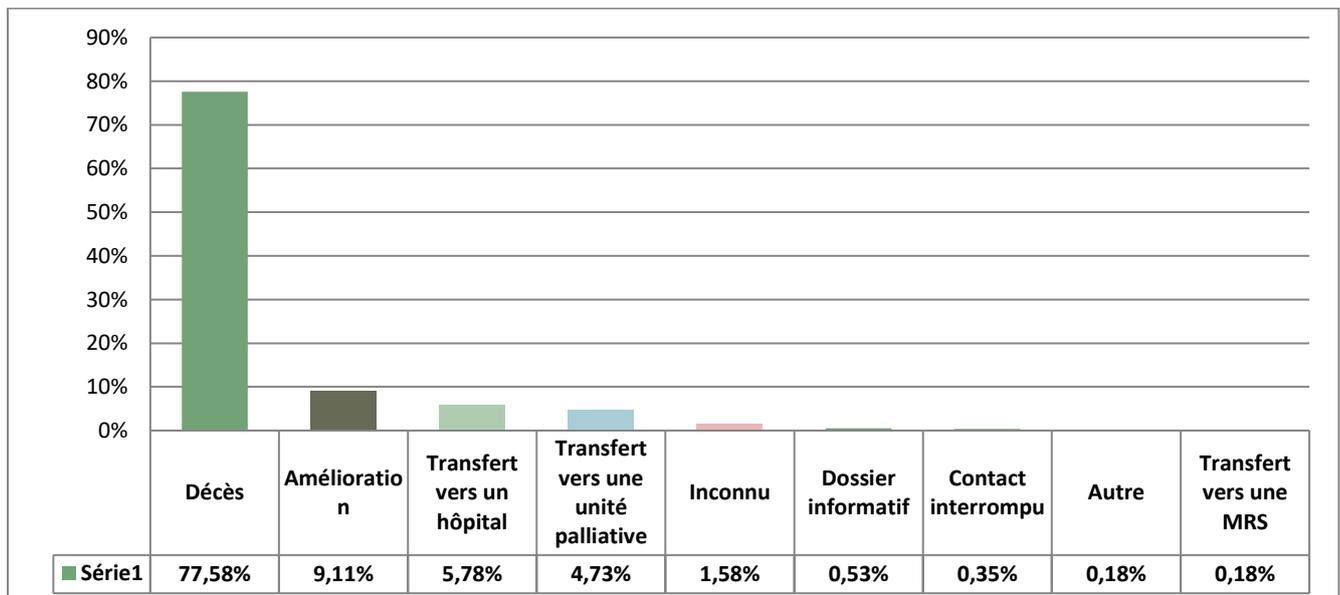


2.8. Lieu de décès

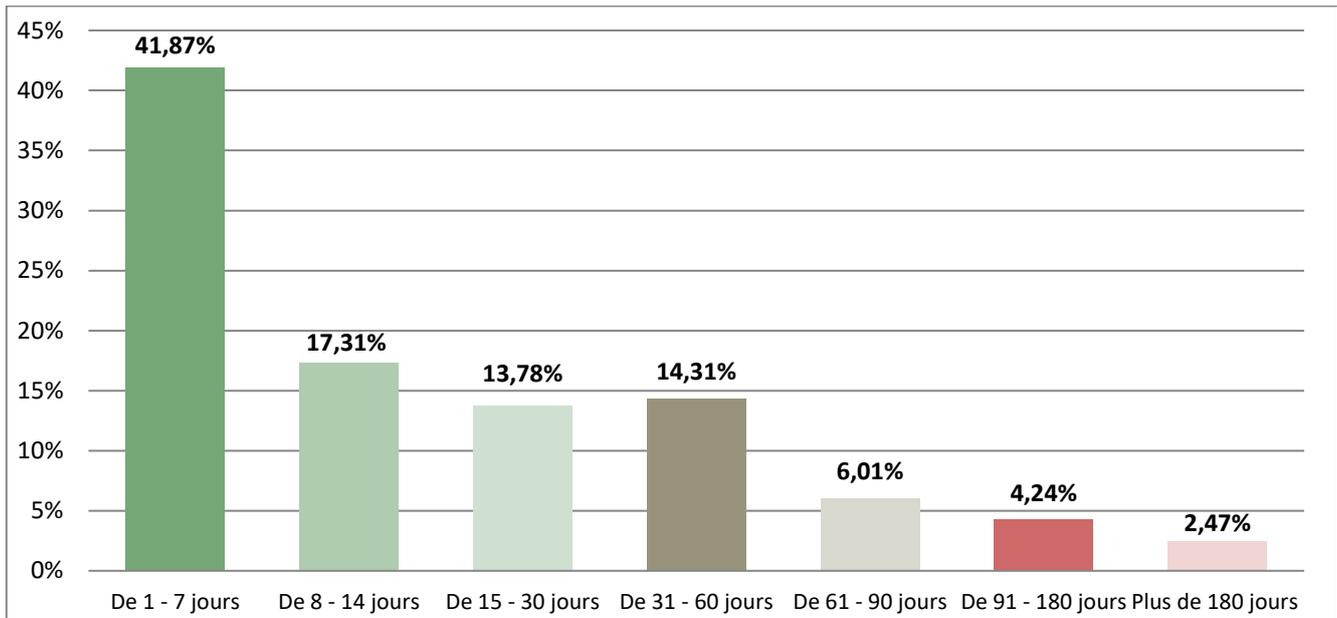


Remarquons que 87,76% des patients décèdent chez eux (MR, MRS et institution pour personnes handicapées étant considérées comme le domicile). Les patients qui décèdent en unité palliative ou à l'hôpital ont été transféré parce que les limites d'un accompagnement au domicile ont été atteintes (épuisement familial, symptômes non contrôlés, choix du patient, besoin de changement, ...).

2.9. Raisons de la fin du suivi

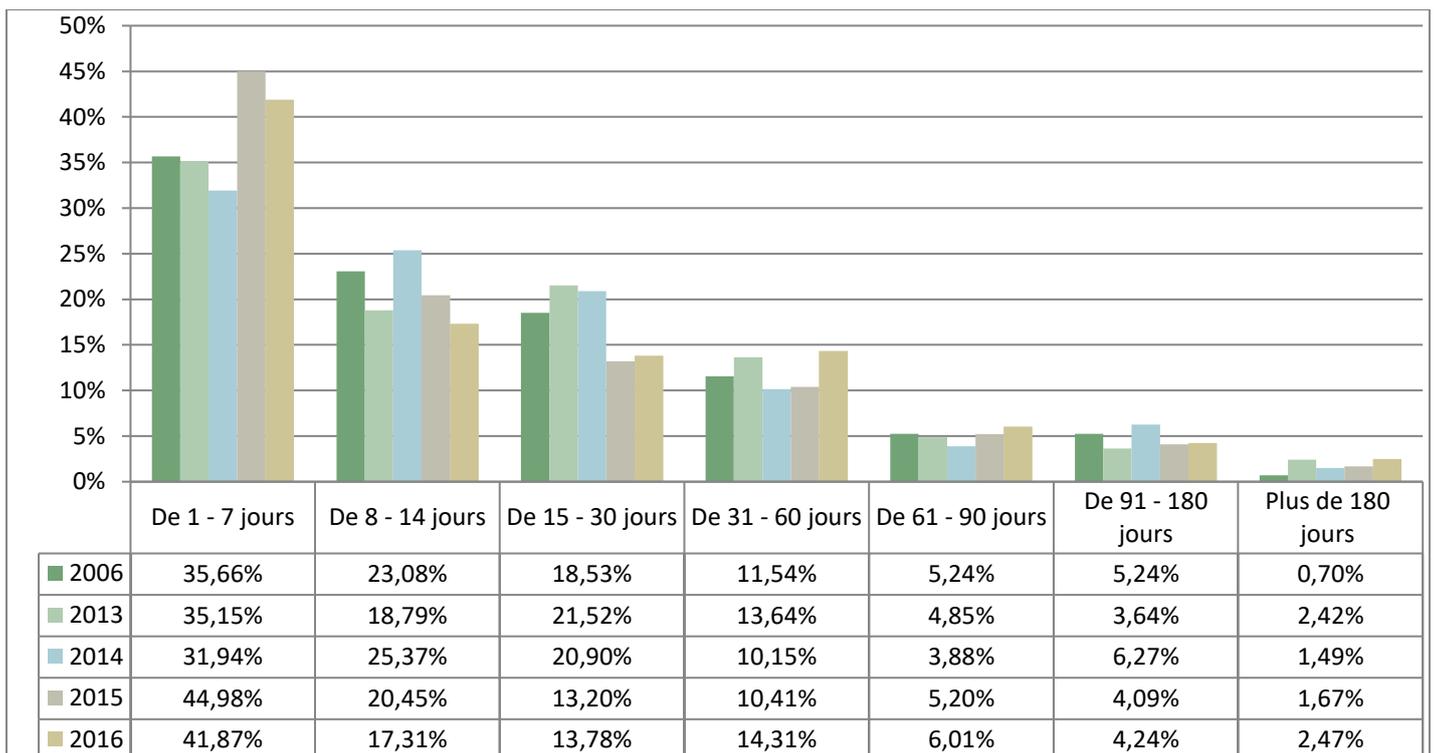


2.10. Durée du suivi

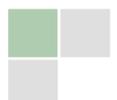


72.96% des décès surviennent dans le premier mois.

Depuis 2015, en raison de l'encodage des dossiers informatifs, la durée de suivi varie fortement par rapport aux années antérieures.



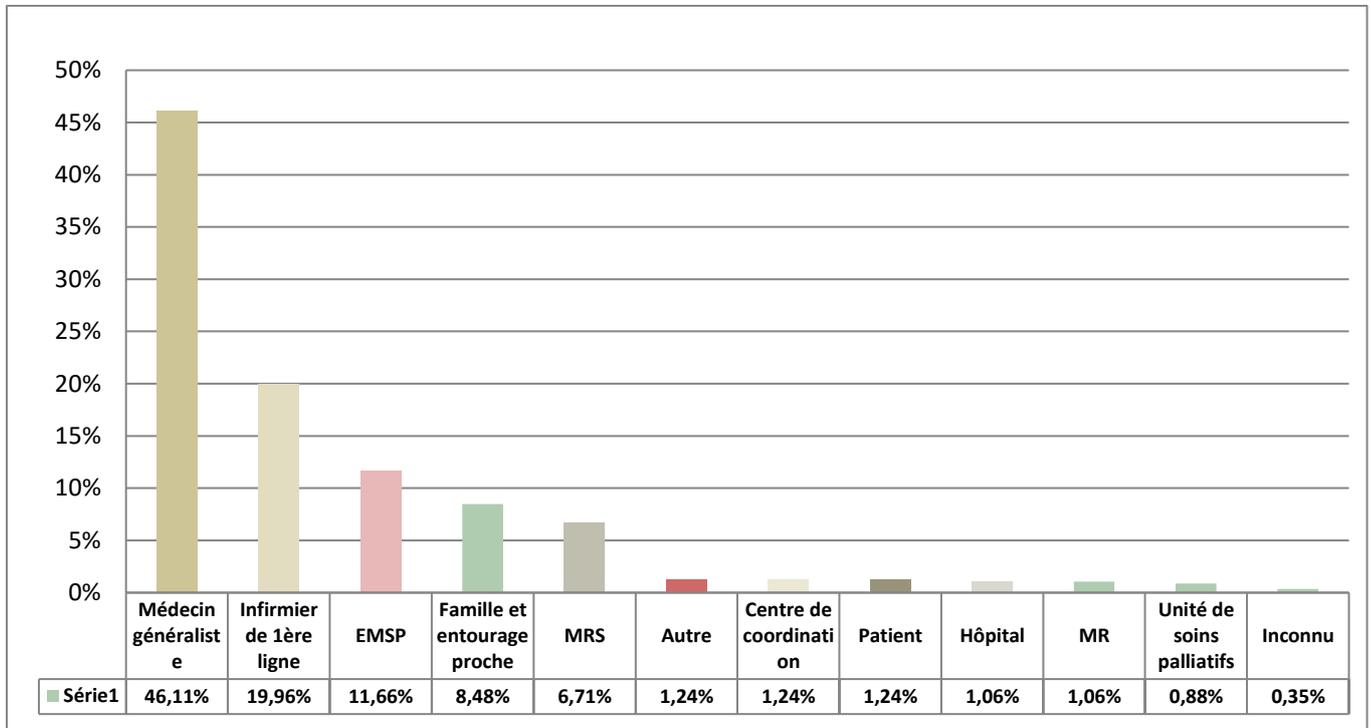
Notons qu'il arrive que l'équipe de soutien soit appelée très tard et que le décès survienne dans les 24h. Nous nous interrogeons sur le bénéfice retiré par le patient lors de ces interventions brèves en raison de demandes tardives.



La durée moyenne d'un suivi est de 27.61 jours

Nous avons suivi 14 patients sur 566 pour une période de plus de 180 jours. Ces longs suivis sont généralement interrompus en raison de périodes de stabilisation (périodes pendant lesquelles l'équipe de soutien n'intervient plus régulièrement).

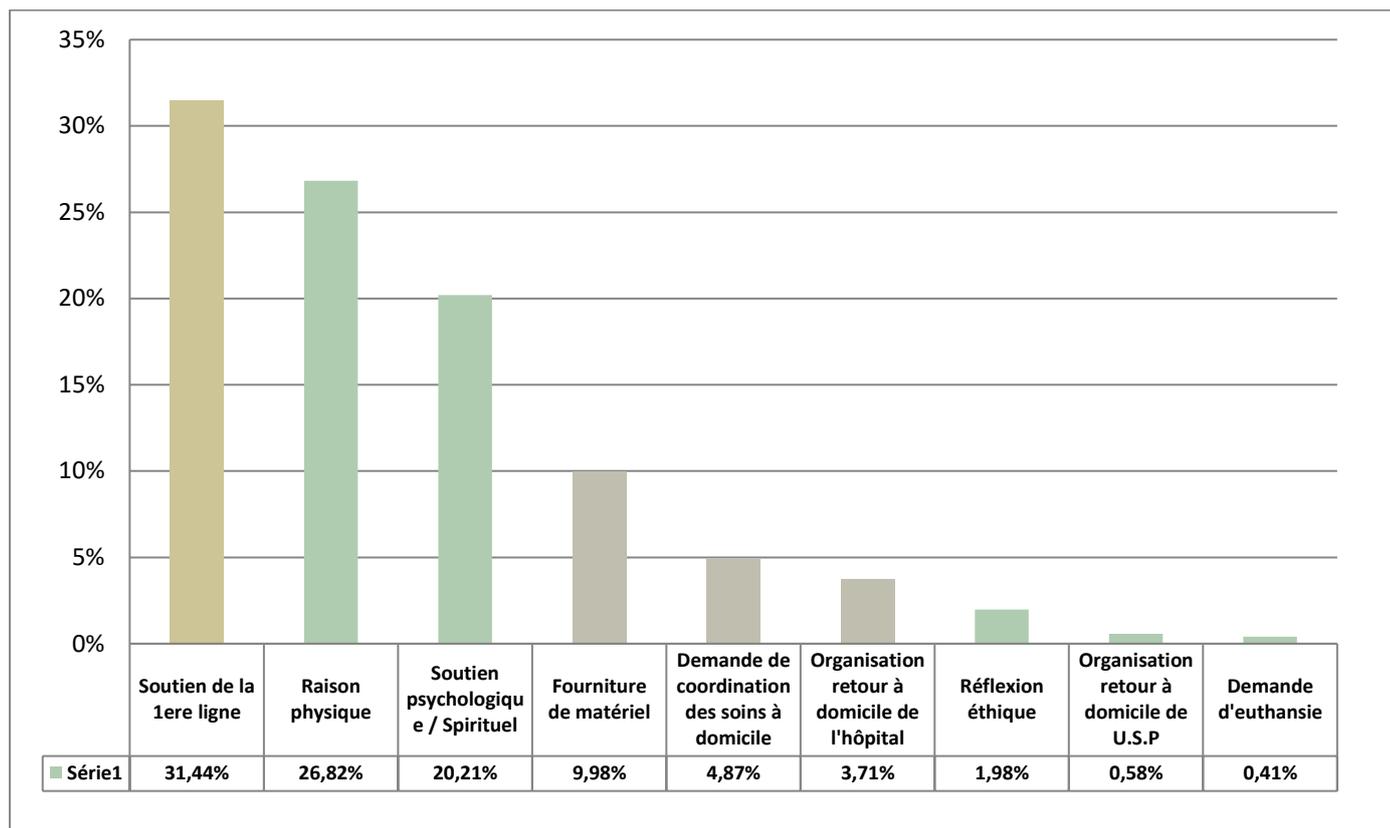
2.11. Origine du premier appel



Dans près d'un cas sur deux, c'est le médecin qui initie la collaboration avec l'équipe de soutien. Pour les autres suivis, il a autorisé l'intervention de l'équipe de soutien, suite à la sollicitation d'un autre intervenant.



2.12. Motif du premier appel

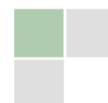


Sur les 566 patients, les 3 principales raisons du premier appel étaient pour :

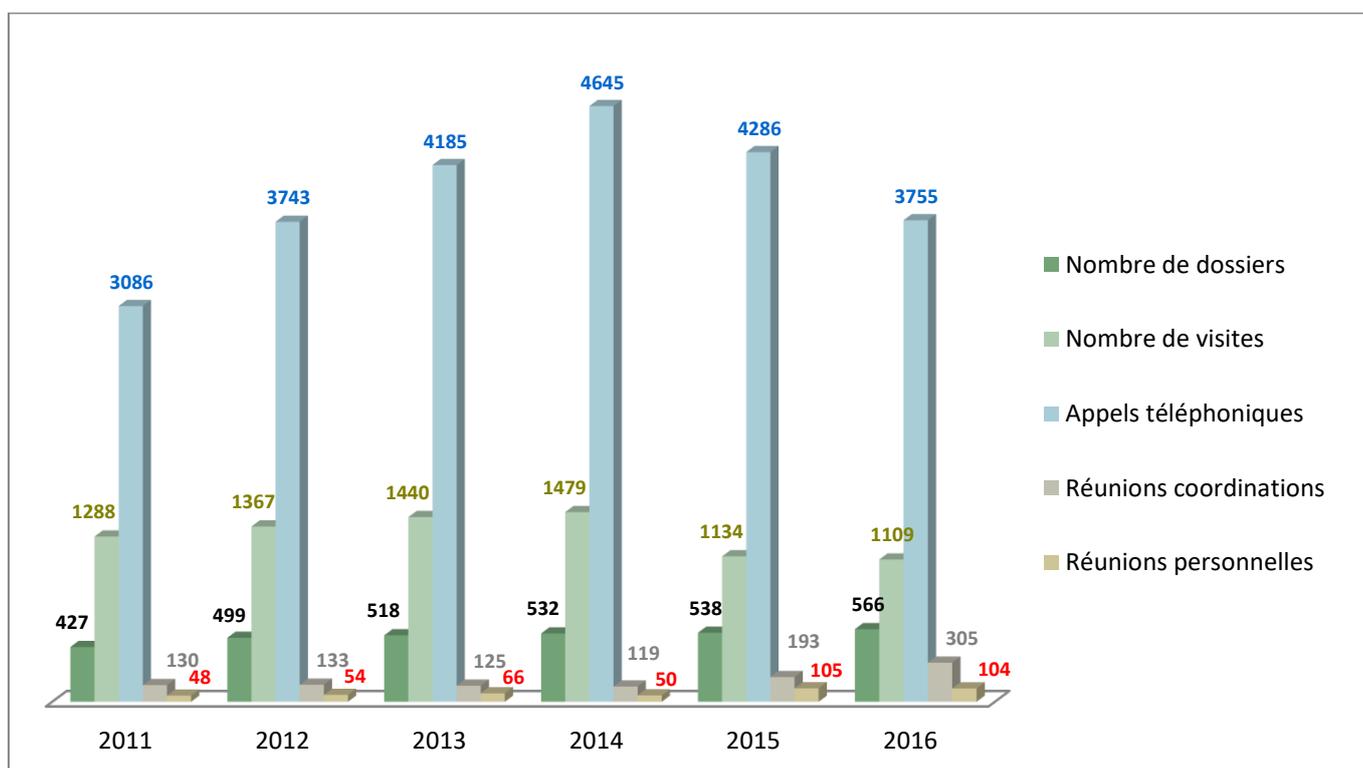
- Un soutien de la 1^{ère} ligne
- Des raisons physiques
- Un soutien psychologique / spirituel

Nos interventions de soutien psychologique ou spirituel concernent aussi bien le patient que son entourage.

Par ailleurs, les demande de « coordination » n'entrent pas en concurrence avec celles adressées aux centres de coordination. Cette appellation fait référence à une analyse globale de la situation, avec un regard « soins palliatifs », pour une réorientation vers tous les services existants, notamment les centres de coordination.



2.13. Evolution des interventions



En 2016, on constate une nette augmentation des réunions avec les autres prestataires de 1^{ère} ligne. (+58%). Parallèlement, il y a une diminution des appels téléphoniques (-531) par rapport à 2015.

Nous sommes convaincu du bénéfice de l'organisation d'une rencontre entre les différents acteurs de terrain pour relier et échanger sur la situation dans laquelle chacun des intervenants, habitués à travailler indépendamment l'une de l'autre, devra collaborer à l'avenir.

Le réunion de coordination nous apparait comme un atout majeur de notre posture de 2e ligne : nous pouvons y mettre en avant les apports de chacun, et mettre le doigt sur les difficultés que nous rencontrons afin de trouver des pistes de solution nous permettant d'anticiper au mieux les jours et semaines à venir.



3. CONCLUSION

En 2016, nous avons poursuivi la réflexion sur nos pratiques professionnelles afin d'essayer de répondre qualitativement aux demandes croissantes qui nous sont adressées.

La mutation en cours du travail de l'équipe de soutien interroge des concepts tels que la notion de qualité, le niveau d'urgence et la responsabilité de chacun, la juste distance professionnelle et la place du tiers, l'efficacité des interventions, la collaboration, ...

Nous souhaitons rester efficace et continuer à offrir une réponse de qualité à l'ensemble des demandes qui nous sont adressées.

Certains enjeux restent majeurs dans notre évolution :

1. **Place de 2^{ème} ligne** : Nous poursuivons notre réflexion sur notre rôle de 2^{ème} ligne, en travaillant notamment l'anticipation des difficultés au chevet du patient, mais aussi en réinterrogeant régulièrement les interventions que nous avons réalisées, notamment durant les périodes de garde.

Être en 2^e ligne ne signifie évidemment pas être complètement détaché de la relation directe avec le patient. On ne peut pas envisager notre rôle uniquement via du conseil téléphonique et limiter toujours plus nos visites auprès des patients.

Il est nécessaire de rencontrer le patient pour réaliser une analyse pertinente, pour entretenir la collaboration avec la 1^{ère} ligne, et aussi pour permettre un soutien moral et psychologique tel que la convention INAMI le recommande.

2. **Refinancement de l'équipe de soutien** : face au vieillissement de la population, à l'inclinaison à raccourcir les durées d'hospitalisation, de plus en plus de patients mourront au domicile. Les équipes de soutien du domicile devront être **renforcées** et soutenues par les pouvoirs politiques pour faire face à cette croissance, pour accompagner les dispensateurs de soins de 1^{ère} ligne, toujours plus sollicités.

Ces constats clarifient notre « champ professionnel ». Ils nous stimulent dans une recherche de compétences toujours nouvelles, adaptées à la mouvance actuelle de notre société, tout en gardant au premier plan notre objectif premier : le confort et le bien-être du patient et ses proches.

