

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

Rapport d'activités 2019

Association des Soins Palliatifs en Province de Namur asbl
Rue Charles Bouvier 108
5004 Bouge
T 081 43 56 58 • 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 s'adressent à un seul interlocuteur répondant aux questions relatives aux soins palliatifs.

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 | 11.476 279 hab. | 30.688 km ² |
| Province de Namur | 495.474 hab. | 3.666 km ² |
| Proportion« Prov. Namur » | 4,32% | 12,00% |

La densité de population en Province de Namur est de 135 hab./km². La Province de Namur est donc un des territoires le moins densément peuplés de Belgique (après la Communauté germanophone et la Province du Luxembourg).

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 2019, notre équipe a pourtant parcouru 75947,20 km, soit environ 1265 heures au volant. Chaque semaine, cela représente une moyenne de 24h20 passées en voiture (temps de travail cumulé)³. Ces frais de déplacements ne sont que partiellement pris en charge par les pouvoirs subsidiaires.

En 2018, un financement Maribel a permis à l'ASPPN de renforcer son équipe. Toutefois, le financement perçu pour l'emploi ne couvre pas la totalité des frais liés aux engagements. En conséquence, le solde doit être financé par ailleurs.

¹ Donnée provenant du dernier recensement de la population au 01/01/2020 : 495.474 hab.

https://www.ibz.rn.fgov.be/fileadmin/user_upload/fr/pop/statistiques/population-bevolking-20200101.pdf

² Moyenne nationale belge : 374 hab./km².

³ Voir point 1.4.3.



| Nom | Occupation | Période |
|-----------------------------|----------------------------------|-------------------------|
| Pôle infirmier | | |
| Besanger Nathalie | 38h00 (dont 9h30 emploi Maribel) | 01/01/2019 – 31/12/2019 |
| Bille Sophie | 30h24 (dont 9h30 emploi Maribel) | 01/01/2019 – 31/12/2019 |
| Dereese Rita | 28h30 | 01/01/2019 – 31/12/2019 |
| Lambert Sylvie | 19h00 | 01/01/2019 – 31/12/2019 |
| Mahieu Claudine | 38h00 | 01/01/2019 – 31/12/2019 |
| Ouali Kamilia | 30h24 (dont 9h30 emploi Maribel) | 01/04/2018 – 31/12/2018 |
| Wergifosse Stéphanie | 30h24 | 01/01/2018 – 31/12/2018 |
| Pôle psychologue | | |
| Charlier Rosalie | Congé maternité | 01/01/2019 – 30/06/2019 |
| Paternostre Anne-Emmanuelle | 12h40 | 01/01/2019 – 31/12/2019 |
| Médecin référent | | |
| Dr Cobut Philippe | 7h00 | 01/01/2019 – 31/12/2019 |
| Pôle administratif | | |
| Coolen Caroline | 15h12 | 01/01/2019 – 31/12/2019 |
| Soligo Laetitia | 20h54 (dont 9h30 emploi Maribel) | 01/01/2019 – 31/12/2019 |

1.2. Rôle de l'équipe de soutien

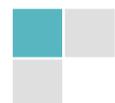
1.2.1. Mission de l'équipe de soutien > INAMI

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.

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).
- 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 :
 - support familial, aidant proche
 - support de soignant professionnel ou 1^{ère} ligne
 - support social et environnemental
- 4) Susciter, assister à des réunions de concertation, de coordination... avec les aidants proches et les professionnels afin d'évaluer le caractère évolutif des situations.
- 5) Agir en complémentarité avec le réseau de soins qui gravite autour du patient (relier, informer, renforcer), en s'adaptant à la place qui nous est laissée.
- 6) Soutenir le patient, ses proches dans l'étape de la fin de vie. (deuil avant, pendant et après le temps de mourir).

Plus concrètement, en qualité de professionnel de la santé, l'équipe soutient, tant que faire se peut, 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, UTAN, ...).
- Séances d'information en institution, en collaboration avec la plate-forme: une séance
- Module nursing de la sensibilisation pour les MR MRS: 4 séances
- Module nursing de la sensibilisation pour les aides-familiales: 2 séances
- Echanges de pratiques avec les dispensateurs de soins.

L'équipe de soutien, composée 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.

Voir relevé des formations suivies à la page suivante.

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, l'ensemble de notre équipe a obtenu le titre. Notons qu'il y a une différence de 10h entre la formation exigée par l'INAMI et la qualification en soins palliatifs.



Relevés des formations suivies par l'équipe :

| Titre | Date | | BESANGER | BILLE | DERESE | LAMBERT | MAHIEU | OUALI | WERGIFOSSE | CHARLIER | COOLEN | PATERNOSTRE |
|---|--------------------------|------------|----------|-------|--------|---------|--------|-------|------------|----------|--------|-------------|
| Cycle pleine conscience | 28-01 au 25-03-19 | 26 | | | | 26 | | | | | | |
| Donner et recevoir (A. De Keyser) - jour 1 | 08/02/2019 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 |
| Symposium ACH PSPPL. Du colloque singulier aux concertations plurielles. La relation de soins à la lumière des nouveaux tiers. | 09/02/2019 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | | 7,6 | 7,6 | | 7,6 | | | |
| Euthanasie : écouter, accompagner, comprendre. LLN | 23/02/2019 | 7,6 | | | | | | | | | 7,6 | |
| Donner et recevoir (A. De Keyser) - jour 2 | 22/03/2019 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 |
| S'aimer enfin - Christophe Fauré | 04/04/2019 | 2,5 | | | | | | | | | | |
| Printemps de l'éthique. Manquer de temps ou manquer au temps. | 03/05/2019 | 7,6 | | | | 7,6 | | 7,6 | | | 7,6 | |
| PICT | 28/05/2019 | 3 | | 3 | | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 | 3 |
| Soins Palliatifs et Chimiothérapie : Quels enjeux éthiques? L. Duck Pallium | 11/06/2019 | 2 | | 2 | | | 2 | 2 | 2 | | | |
| La vie après la vie : une hypothèse rationnelle. Stéphane Allix CHR Mons Hainaut | 19/09/2019 | 2 | | | | | | | | | 2 | 2 |
| S'adapter, à la vie à la mort? Jour 1 | 10/10/2019 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 |
| S'adapter, à la vie à la mort? Jour 2 | 11/10/2019 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 | 7,6 |
| CUESS - 1 | 19/09/2019 | 7,6 | | | | | 7,6 | | | | | |
| CUESS - 2 | 20/09/2019 | 7,6 | | | | | 7,6 | | | | | |
| CUESS - 3 | 24/10/2019 | 7,6 | | | | | 7,6 | | | | | |
| CUESS - 4 | 25/10/2019 | 7,6 | | | | | 7,6 | | | | | |
| CUESS - 5 | 21/11/2019 | 7,6 | | | | | 7,6 | | | | | |
| CUESS - 6 | 22/11/2019 | 7,6 | | | | | 7,6 | | | | | |
| Conférence PSPPL - Choisir sa mort. Une question de liberté? JM Longneaux | 04/12/2019 | 2 | | | | | | | | | 2 | |
| CUESS - 7 | 19/12/2019 | 7,6 | | | | | 7,6 | | | | | |
| CUESS - 8 | 20/12/2019 | 7,6 | | | | | 7,6 | | | | | |

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). L'équipe assurant 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, en collaboration avec la coordinatrice administrative, supervise les horaires et la facturation des forfaits. Elle 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 2019, **756⁴** dossiers ont été ouverts. Compte tenu des 76 dossiers informatifs⁵, nous pouvons considérer que 680 patients ont été pris en charge activement par notre équipe de soutien. Parmi ces patients pris en charge, 426 patients répondaient aux critères de facturation (=dossiers facturables), et nous avons pu facturer les 330 dossiers admis par la convention INAMI (=dossiers facturés).

- 330 patients ont été facturés⁶ (plafond atteint en août 2019)
 - 220 patients facturés au forfait unique.
 - 110 patients facturés au forfait réduit.
- 426 patients non facturés
 - 232 répondaient aux critères de facturation, mais n'ont pas pu être facturé parce que le maximum facturable avait déjà été atteint. (soit + **70%** du maximum financé par l'INAMI)⁷.
 - 194 ne répondant pas aux critères de facturation (dont 76 dossiers informatifs).

| T O T A L | Patients facturés | | | Patients non facturés | | |
|-----------------------|-------------------|------------------|------------------------------------|---|--------------------|-----------|
| | Forfaits uniques | Forfaits réduits | Facturable mais au-dessus du quota | Non facturable | | |
| | | | | Patients avec plusieurs prestations de l'équipe | Dossier informatif | |
| 2019 | 756 | 220 | 110 | 232 | 118 | 76 |
| 2018 | 702 | 220 | 110 | 162 | 116 | 94 |
| 2017 | 697 | 220 | 110 | 155 | 153 | 59 |
| 2016 | 566 | 220 | 110 | 88 | 89 | 59 |
| 2015 | 538 | 220 | 110 | 87 | 121 | - |
| 2014 | 532 | 220 | 115 | 111 | 86 | - |
| 2013 | 537 | 220 | 110 | 93 | 114 | - |
| 2012 | 507 | 220 | 110 | 88 | 89 | - |
| 2011 | 434 | 220 | 110 | 71 | 33 | - |

1.4.2. Evolution du nombre de suivis

- **Proportion de patients facturés et visités**

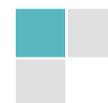
⁴ Chiffres issus des statistiques du logiciel Wivine en date du 03/01/2020

⁵ Un dossier informatif est ouvert lorsqu'un appel est adressé à notre équipe de soutien à propos d'un patient qui n'est pas encore suivi par notre équipe de soutien. Lors de cet appel, l'équipe écoute la demande, identifie si elle correspond au mandat de l'ASPPN et explique le rôle et les objectifs de notre équipe. La demande peut déboucher sur une prise en charge effective du patient, et par conséquent, un dossier est créé. Toutefois, il apparaît que dans certains cas, la demande ne va pas plus loin que ce premier appel.

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

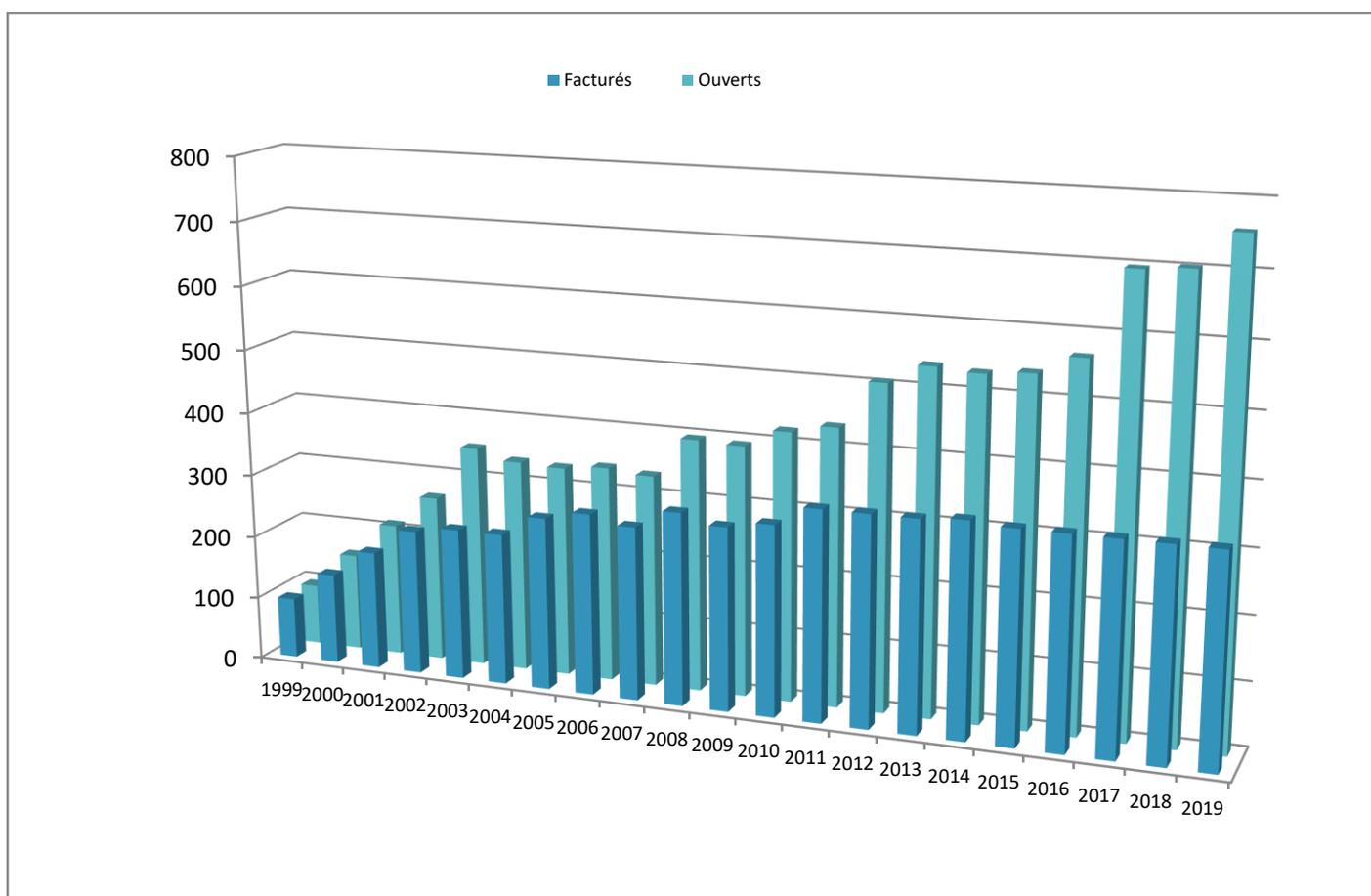
- **Forfait A** : 1 visite d'au moins 2h en journée **Ou** une visite la nuit, jour férié ou dimanche **Ou** plusieurs visites avec total min. 4h
- **Forfait B** : Au moins 1 réunion de coordination avec 1^{ère} ligne dont le médecin du patient et infirmière, famille ...
- **Forfait C** : Au moins 4 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 8,51 ETP (+ voir point 1.1. : le calcul aboutit à une augmentation à 6,42 ETP s'il on tenait compte uniquement du nombre d'habitants sur le territoire).



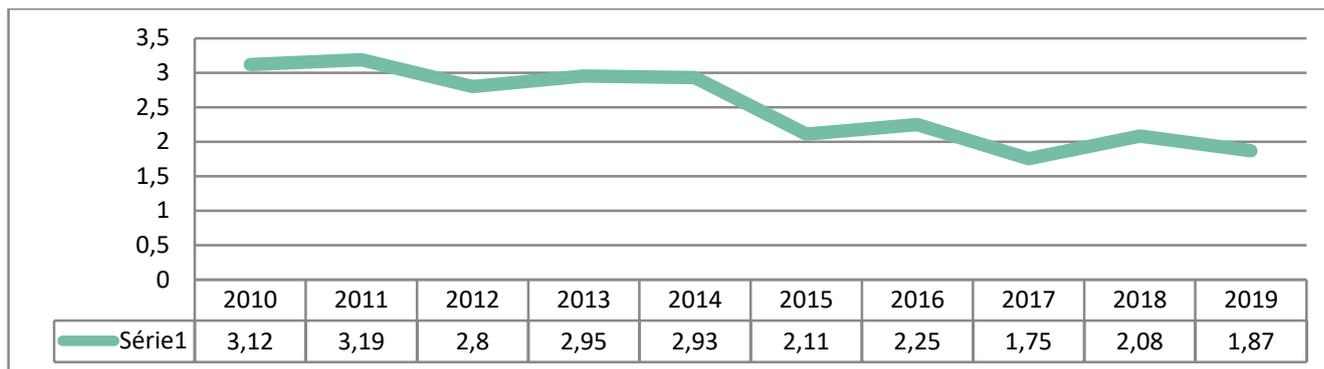
| Année | Patients facturés | Dossiers ouverts |
|-------|-------------------|------------------|
| 2000 | 143 | 154 |
| 2005 | 272 | 332 |
| 2010 | 299 | 421 |
| 2011 | 330 | 434 |
| 2012 | 330 | 507 |
| 2013 | 330 | 537 |
| 2014 | 335 | 532 |
| 2015 | 330 | 538 |
| 2016 | 330 | 566 |
| 2017 | 330 | 697 |
| 2018 | 330 | 702 |
| 2019 | 330 | 756 |

Le nombre de demande a connu une légère augmentation entre 2018 et 2019. Un pic important ayant été constaté en 2017.



Moyenne du nombre de visites réalisées auprès du patient

En 2019, 1,87 visites en moyenne par patient suivi (sur base des 756patients).

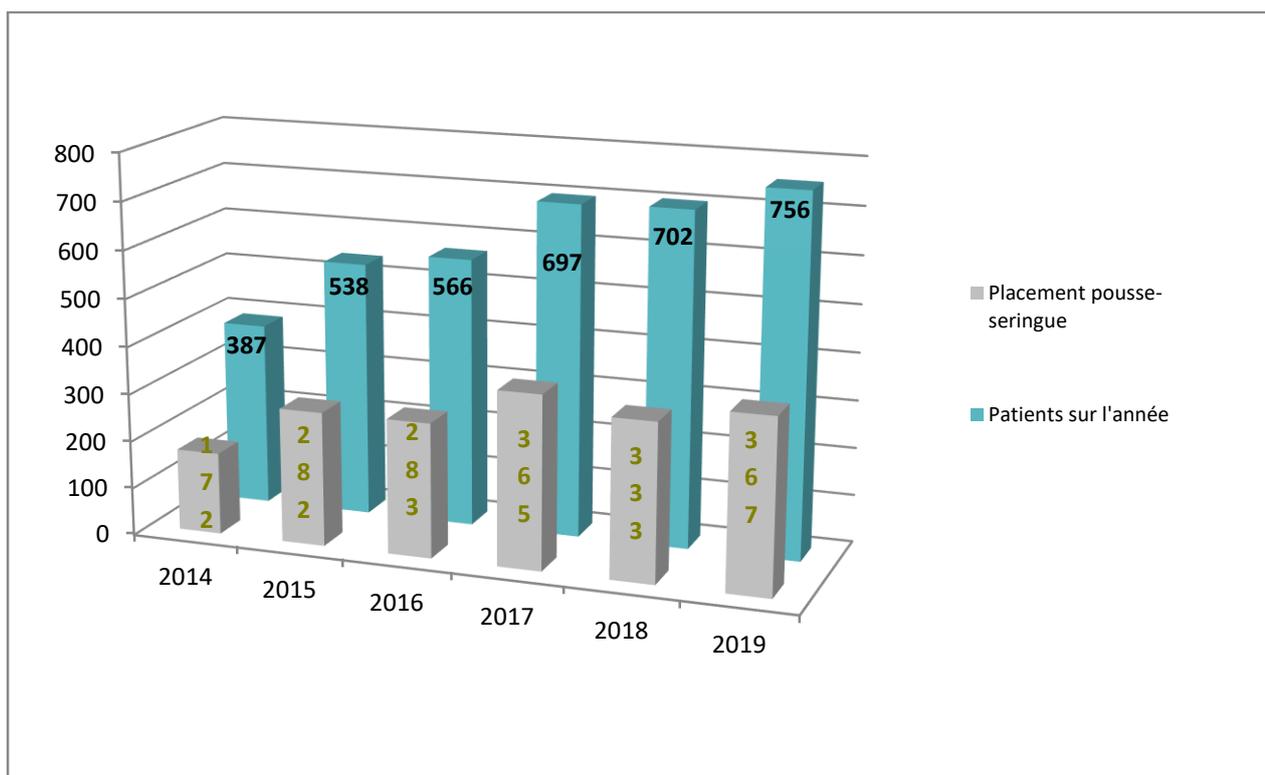


A titre indicatif, nous avons déterminé les durées moyennes d'intervention, par exemple :

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

Installation d'un pousse-seringue chez le patient

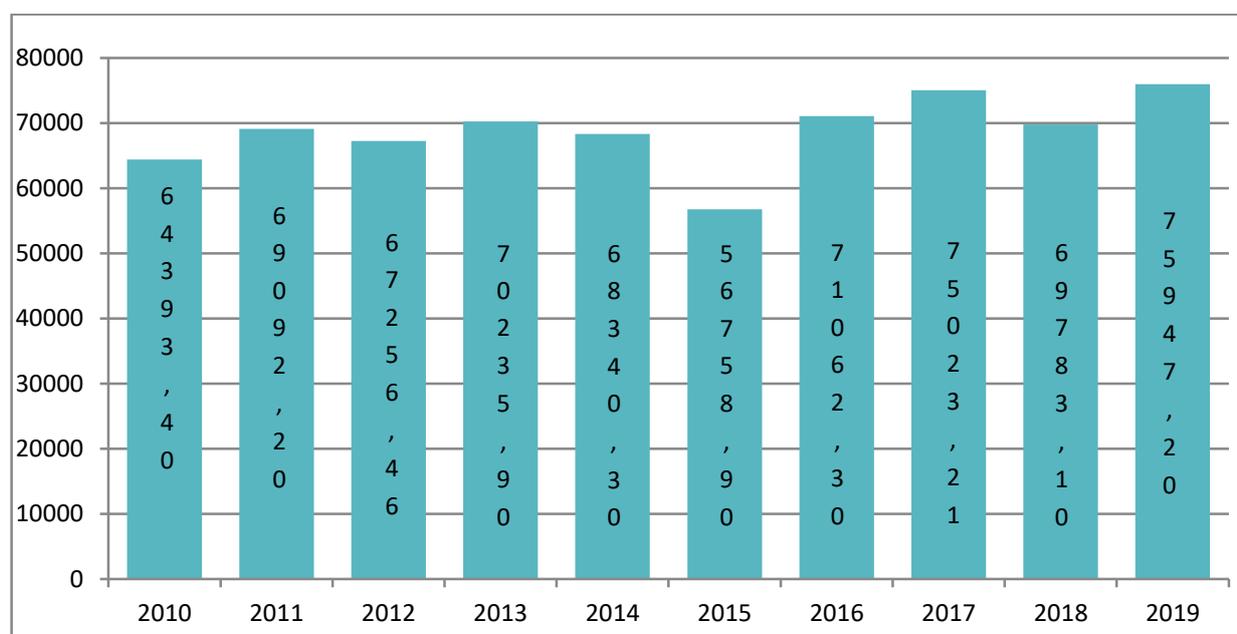
Nous constatons qu'en 2019, 48% des patients ont eu recours à ce type de matériel.



1.4.3. Évolution des déplacements

Le territoire de la Province de Namur est très étendu et nécessite des déplacements importants. Cependant pour 2019, nous enregistrons une augmentation des kilomètres (+6164,10 km), cette augmentation s'explique par l'augmentation du nombre de demande qui nous ont été adressée. La moyenne de km parcouru par patient reste quant à elle stable.

| 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 |
| 2017 | 697 | 5,25 ETP ⁸ | 75023,21 | 107,64 km/patient |
| 2018 | 702 | 5,25 ETP | 69783,10 | 99,40 km/patient |
| 2019 | 756 | | 75947,20 | 100,45 km/patient |



A la fondation de l'équipe, on rendait visite beaucoup plus régulièrement aux patients. Si nous avons 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.

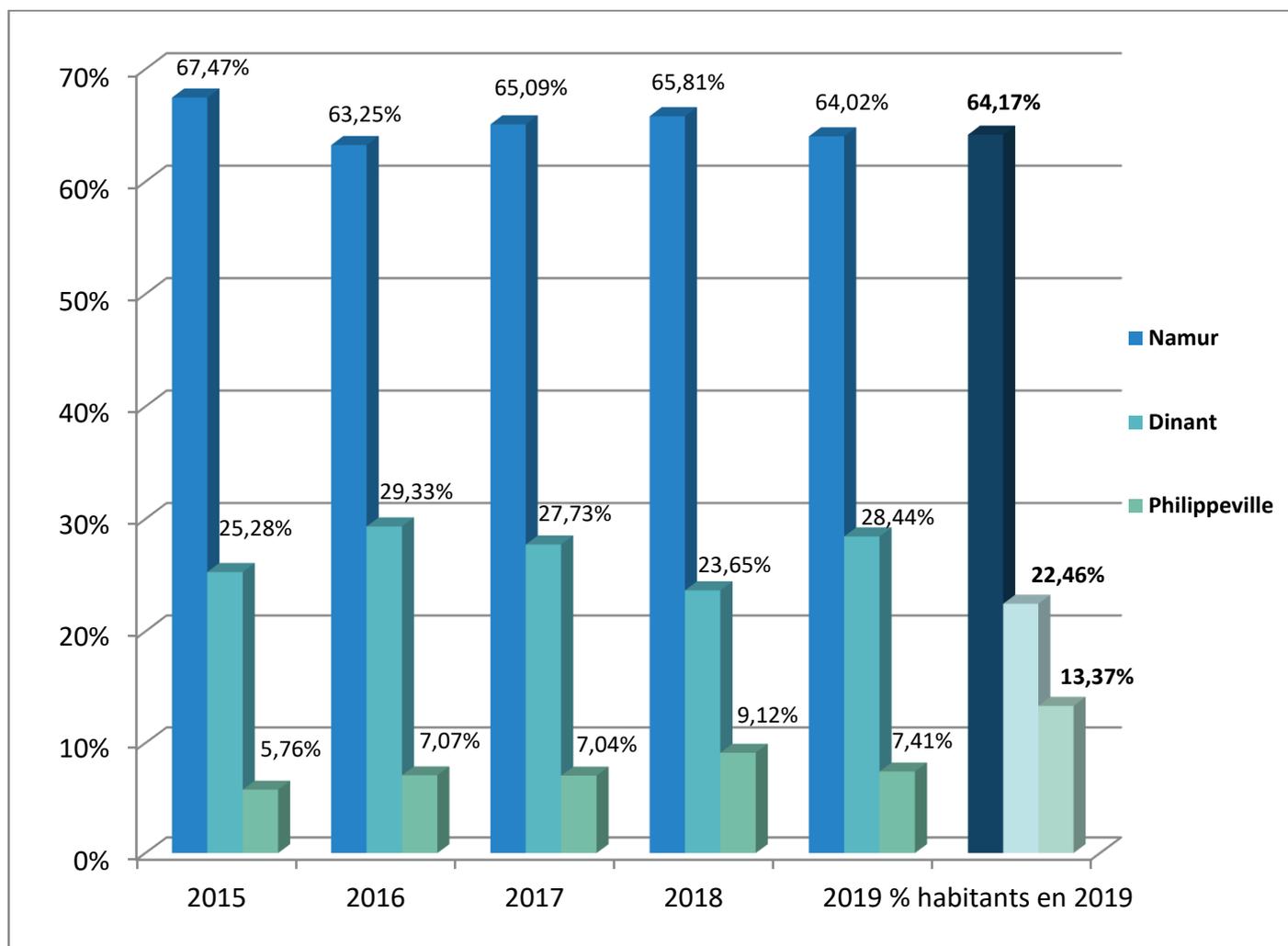
En 2019, l'équipe de soutien passe en moyenne 24h20 au volant par semaine.

⁸ Cette augmentation est due à une prime à l'emploi « Maribel » octroyée à pd de 2017 équivalant à un ¾ temps ES
 ASPPN | Rapport d'activités – équipe de soutien – Année 2019
 (Page 11)



1.4.4. Lieu de résidence des patients par arrondissement

| | Population globale en 2019 (Prov. Namur) | | Patients 2019 | | Patients 2018 | | Patients 2017 | | Patients 2016 | | Patients 2015 | |
|---------------|---|-------|---------------|-------|---------------|-------|---------------|-------|---------------|-------|---------------|-------|
| | Habitants | % | Suivis | % |
| Dinant | 111.259 | 22,46 | 215 | 28,44 | 176 | 23,65 | 193 | 27,73 | 166 | 29,23 | 136 | 25,28 |
| Namur | 317.951 | 64,17 | 484 | 64,02 | 462 | 65,81 | 453 | 65,09 | 358 | 63,25 | 363 | 67,47 |
| Philippeville | 66.264 | 13,37 | 56 | 7,41 | 64 | 9,12 | 49 | 7,04 | 40 | 7,07 | 31 | 5,76 |



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 constant pour l'arrondissement de Philippeville).



1.5. Evolution du travail – Analyse

Depuis 2012, le nombre de demande a dépassé le cap des 500 situations. L'évolution est toujours ascendante, pour aboutir en 2019 à 756 patients pour lesquels notre équipe a été sollicitée. Les pouvoirs subsidiants reconnaissent 330 dossiers annuels. Plus de 370 suivis réalisés par l'équipe de soutien ne sont donc pas valorisés par l'AViQ.

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 vieillissante⁹ : plus de demandes d'interventions pour des personnes âgées de plus de 80 ans.¹⁰
- La mise à disposition gratuite par l'équipe de soutien de matériel tel que les poussettes-seringues.

Afin de toujours offrir un service de qualité et une attention pour chacun, l'ASPPN espère que les demandes plusieurs fois relayées auprès des pouvoirs subsidiants seront entendues (demande de révision de convention individuelle, et communications via la FWSP).

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.

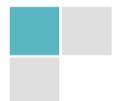
Nous restons attentifs à nous présenter en équipe (chacun propose le même service, la même disponibilité) et de mettre en avant la polyvalence (interchangeabilité).

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.

⁹ Voir statistiques sur <http://statbel.fgov.be/fr/statistiques/chiffres/population/structure/agesexe/pyramide/>

¹⁰ Voir point 2.2.



- Connaissance du réseau d'aide existant en Province de Namur

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.



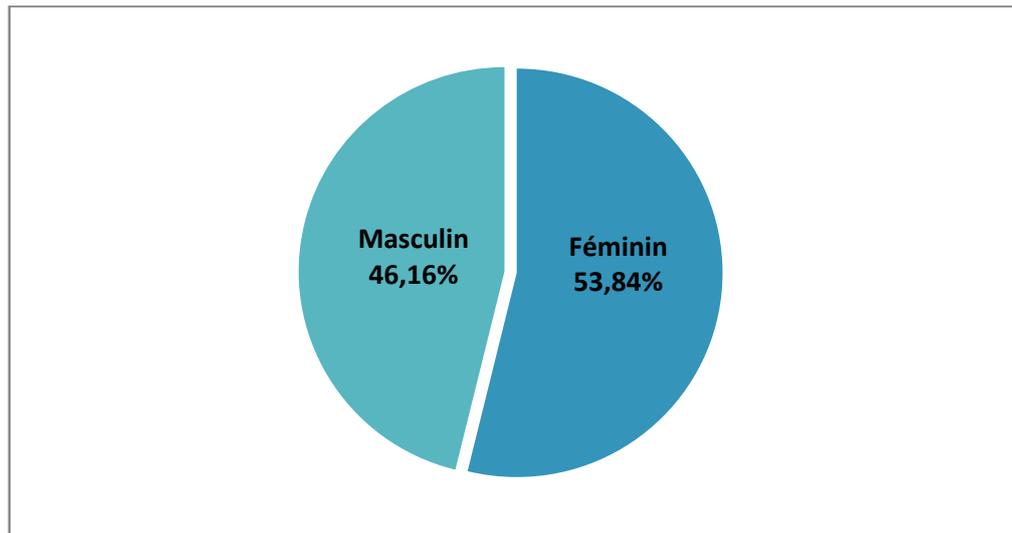
2. STATISTIQUES 2019

Statistiques concernant les 756 patients – dossiers ouverts

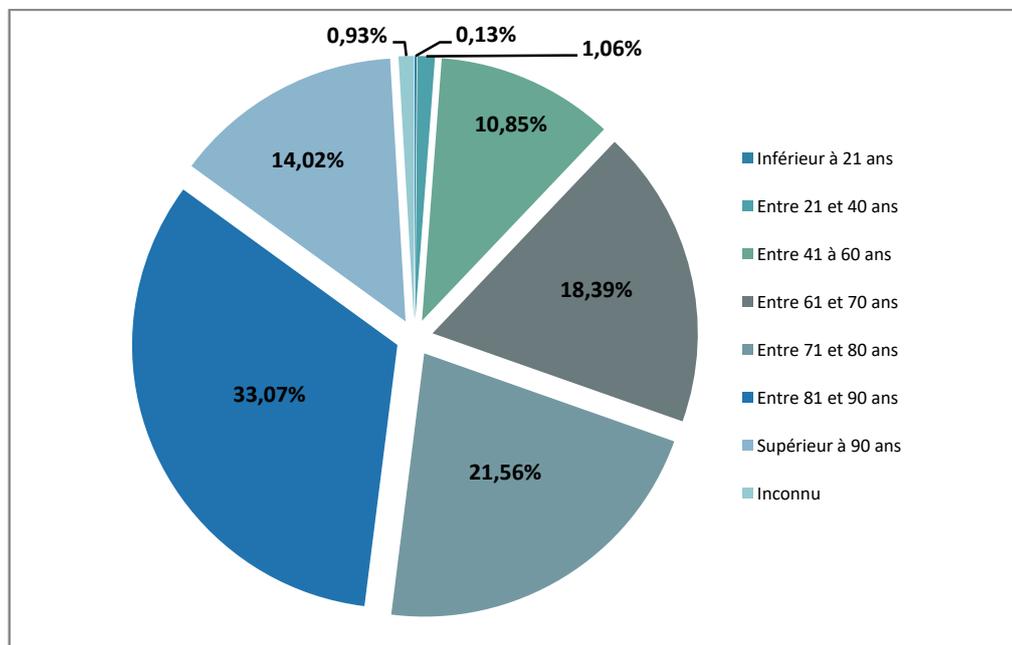
L'équipe de soutien a collaboré avec **424** médecins en 2019¹¹, (dont 93 médecins avec lesquels nous avons suivis 2 patients et 41 médecins avec qui nous avons collaboré dans des suivis allant jusqu'à 4 patients).

Le présent rapport porte sur les chiffres relatifs à l'ensemble des patients suivis par notre équipe de soutien.

2.1. Sexe des patients

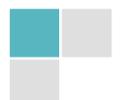


2.2. Patients par catégorie d'âges

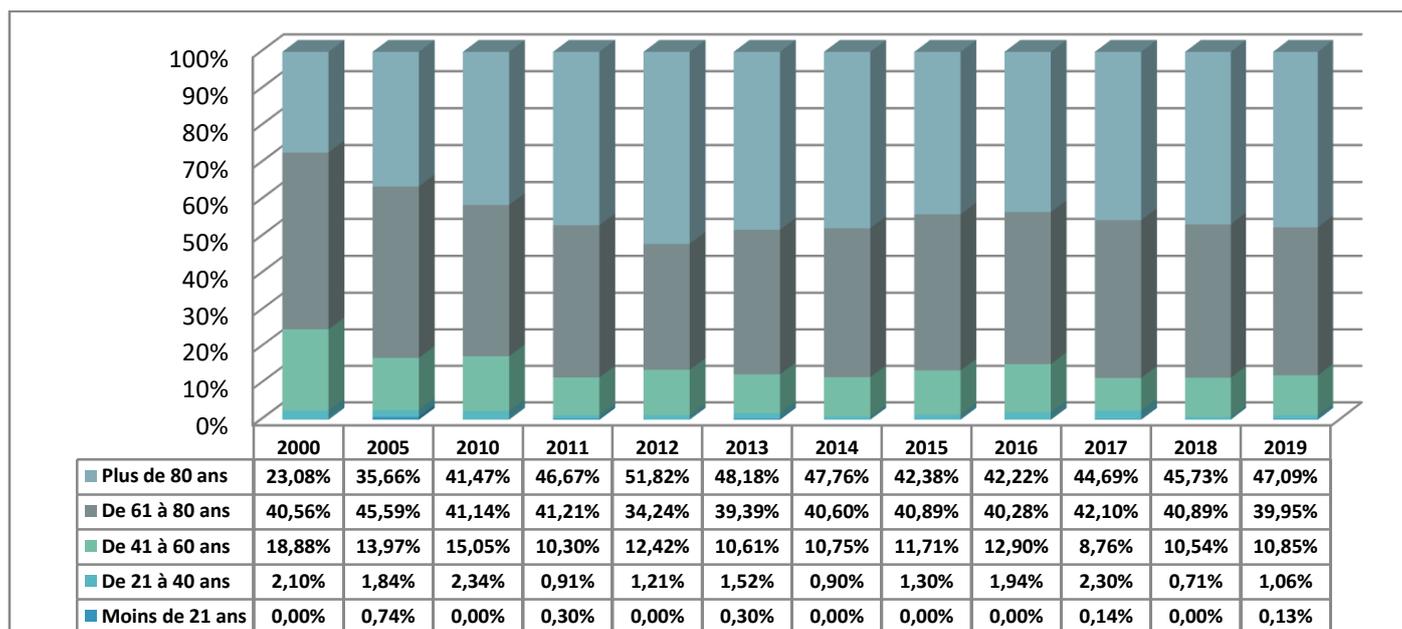


Nous avons suivi un patient de moins de 21 ans. Le plus jeune patient facturé était âgé de 18 ans (2001) et le plus âgé, de 103 ans (1916).

¹¹ Pour information, en 2008, nous avons collaboré avec 194 médecins.



La majorité des patients (47.09%) avaient « plus de 80 ans ». Les patients de plus de 60 ans représentent 87.04% des suivis.

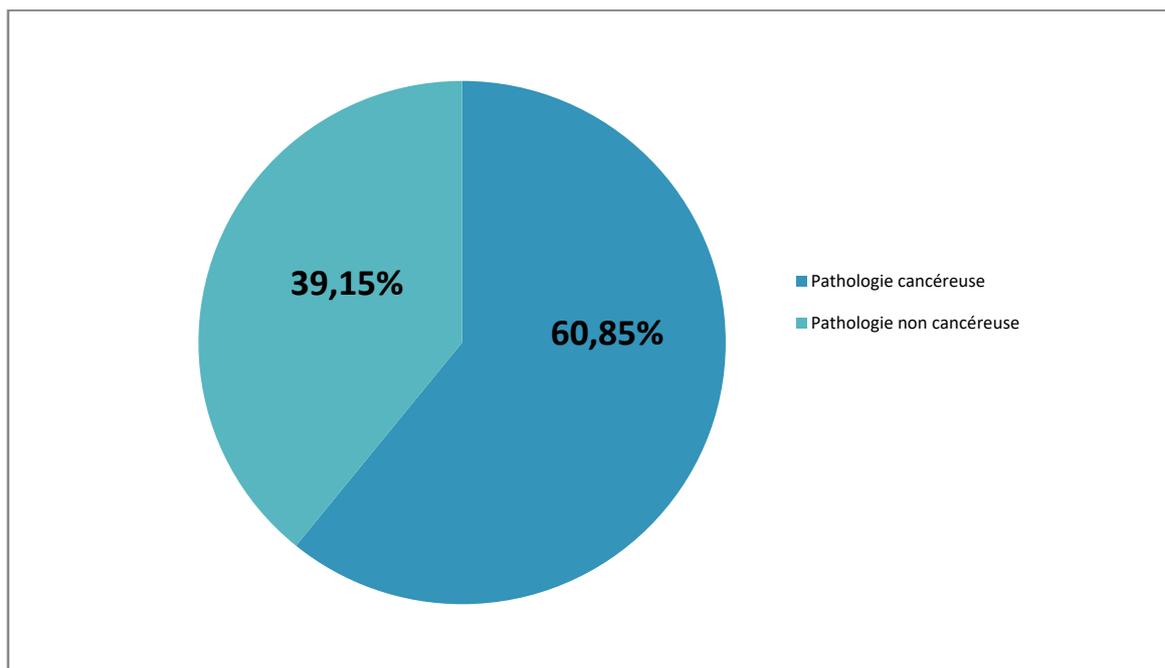


Nous ne disposons pas de la date de naissance pour 0.93% des patients (principalement des dossiers informatifs - non facturables).

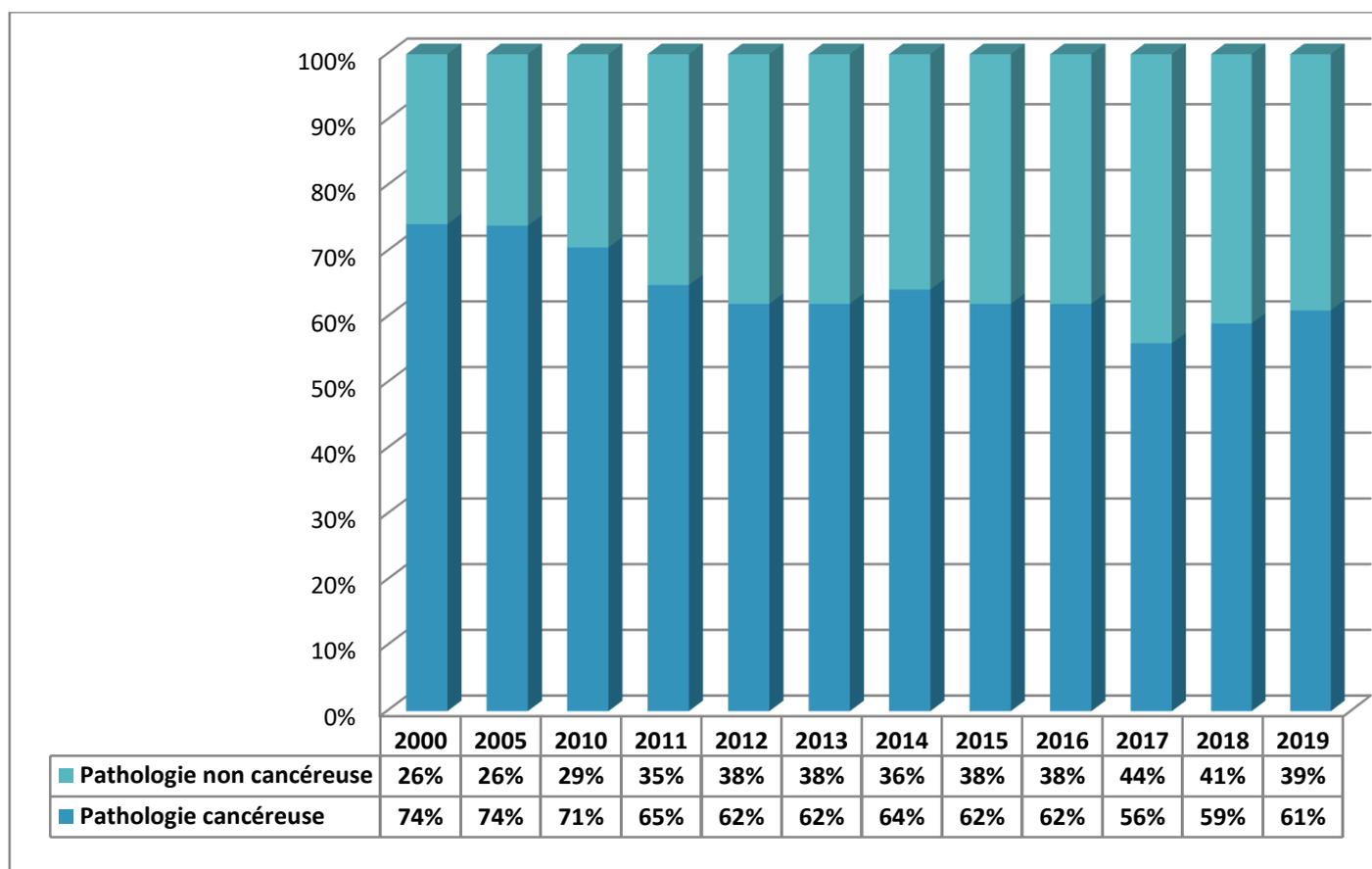
Les patients de + de 80 ans représentent toujours la majorité de nos suivis (47.09%). Nous remarquons une stabilisation pour les patients âgés entre 41 et 60 ans. Une légère baisse (-0,94%) pour les patients âgés entre 61 et 80.



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. Depuis 2000, on remarque que les chiffres tendent à s'équilibrer entre les 2 types de pathologies.

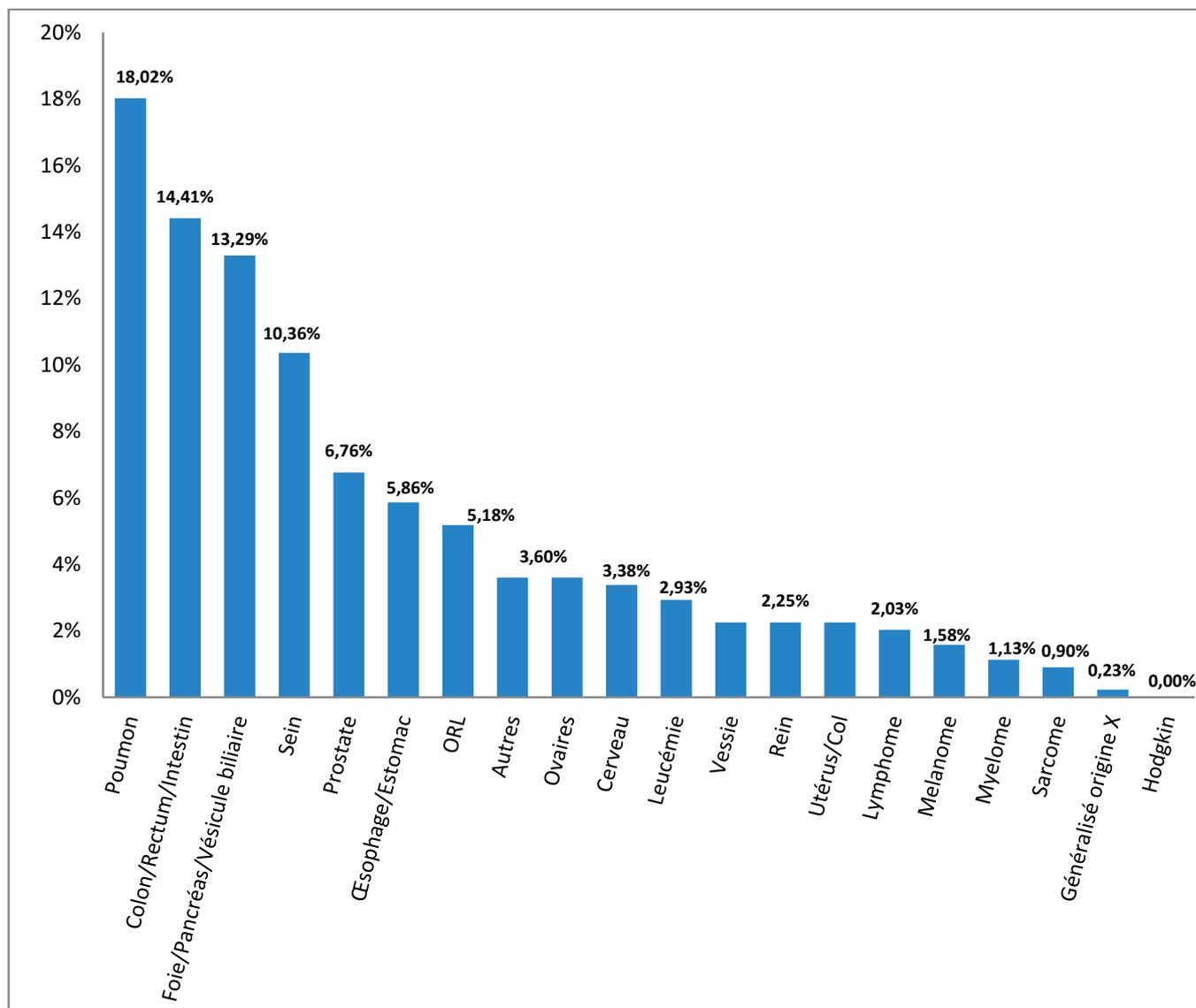


2.4. Patients par type de pathologies cancéreuses

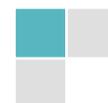
Sur 756 patients, 60.85 % (+ de 450 patients) sont atteints d'une pathologie cancéreuse.

Les cancers les plus fréquemment rencontrés par notre équipe de soutien sont :

- Poumon
- Colon, rectum, intestin
- Foie, pancréas, vésicule biliaire

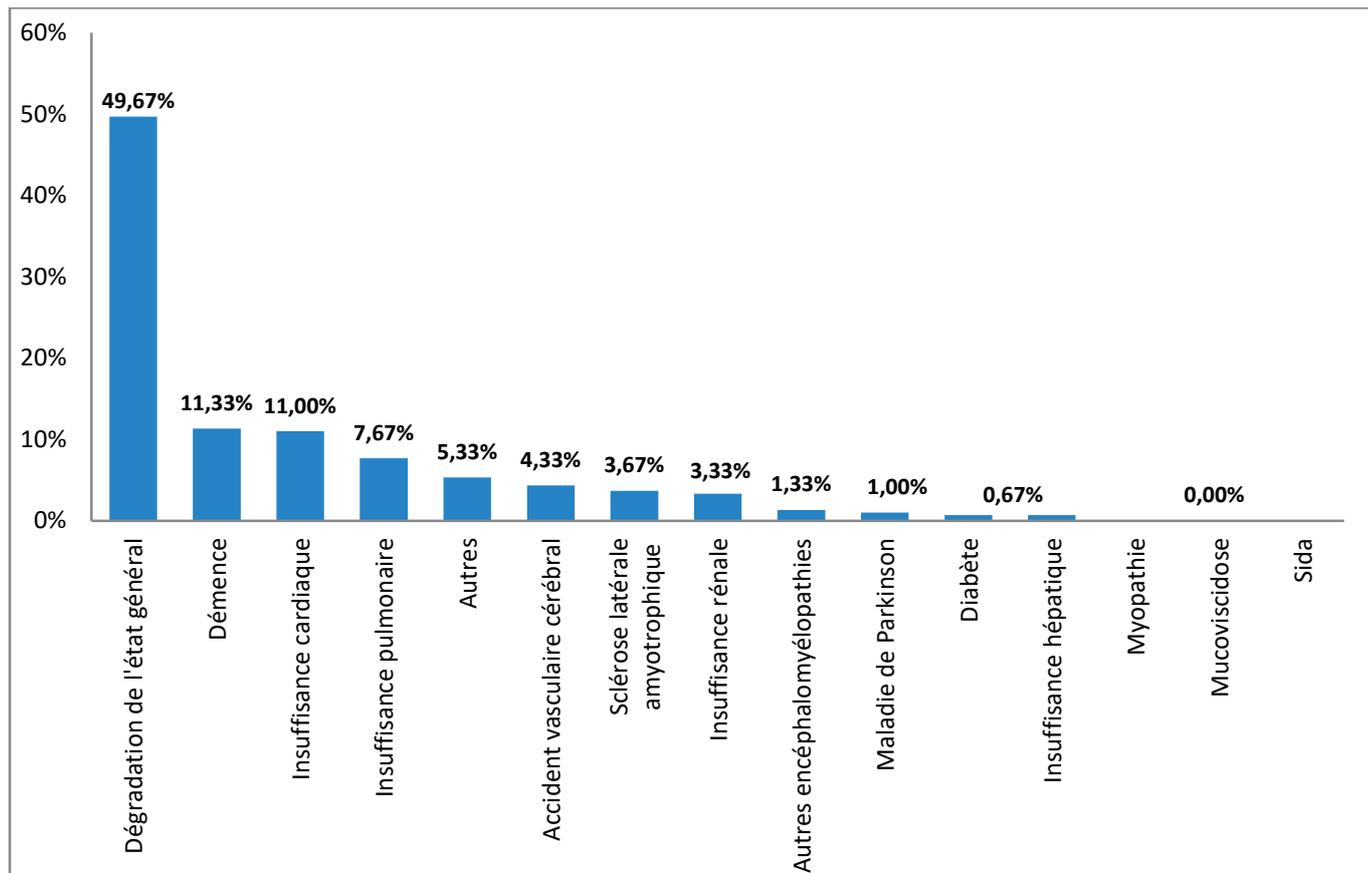


Notons qu'en 2018, le cancer du sein arrivait en 3^{ème} position.

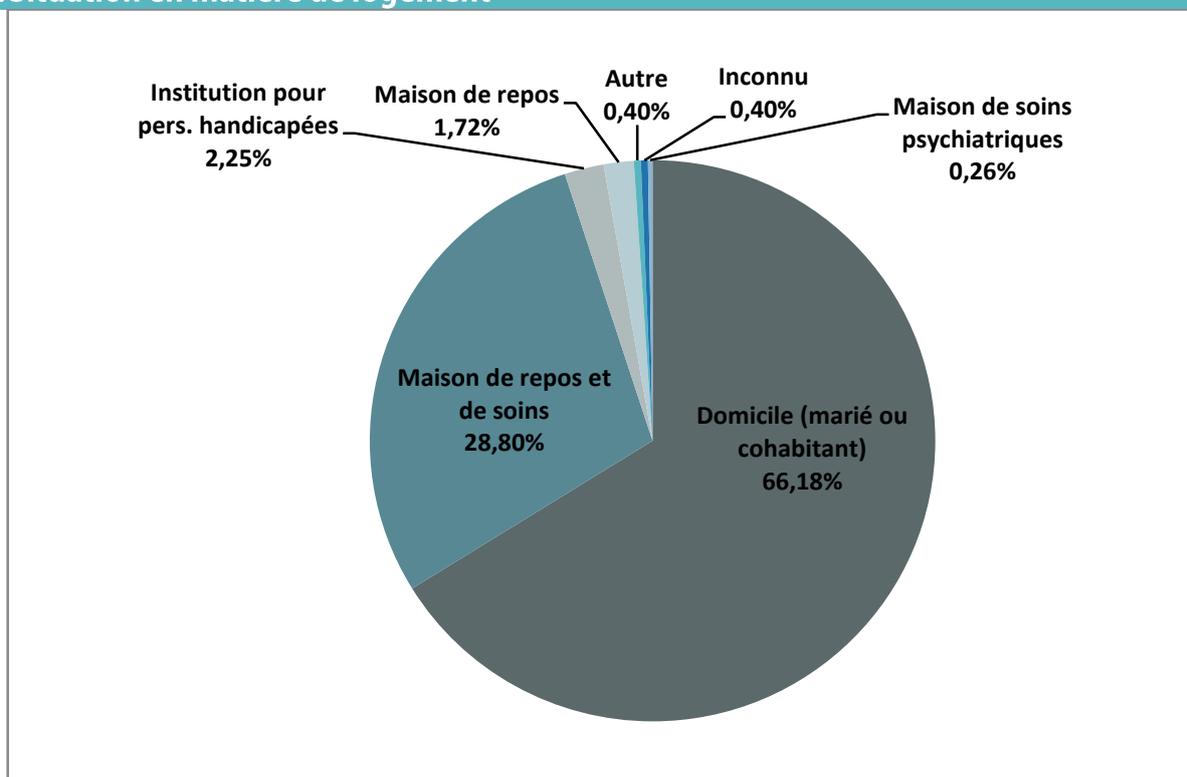


2.5. Patients par type de pathologies non cancéreuses

Sur 756 patients, 39.15% (+ de 290 patients) sont atteints d'une pathologie non cancéreuse.

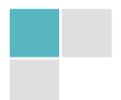
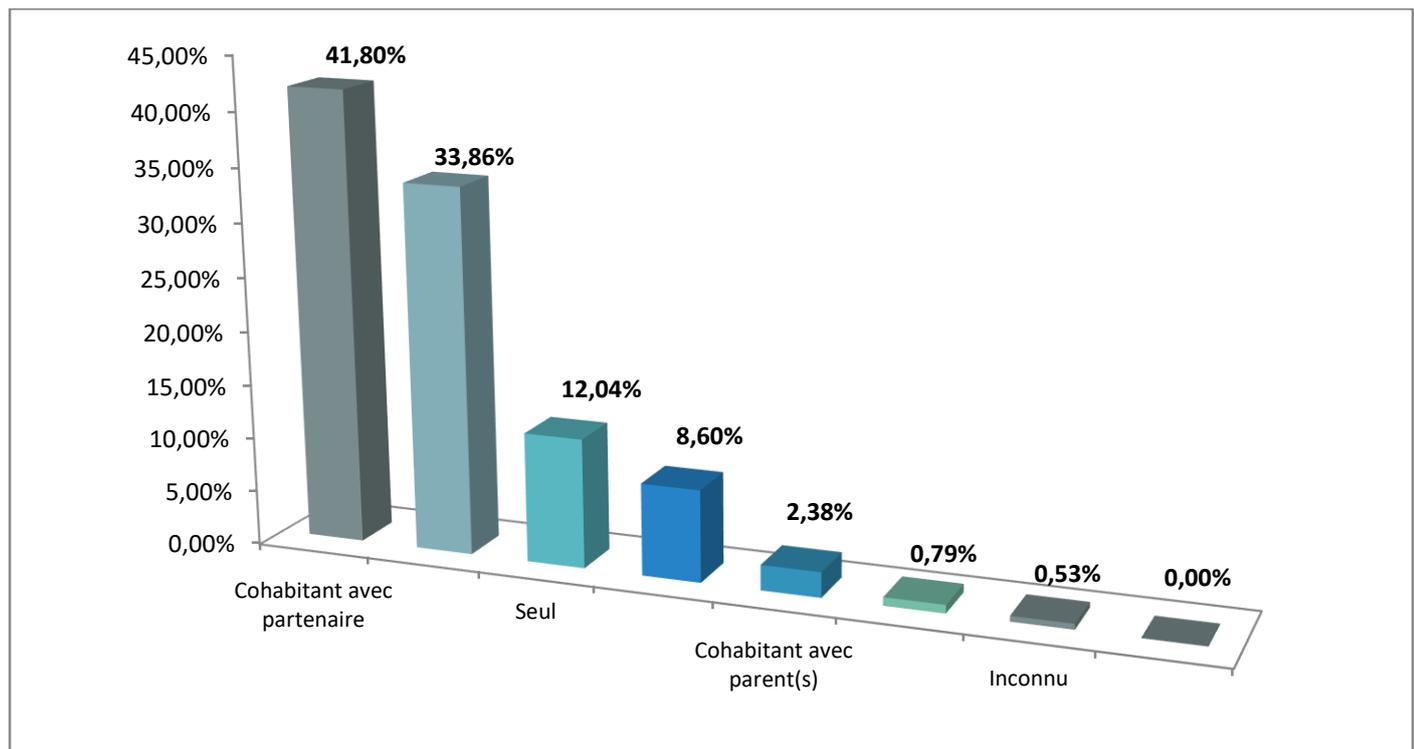


2.6. Situation en matière de logement

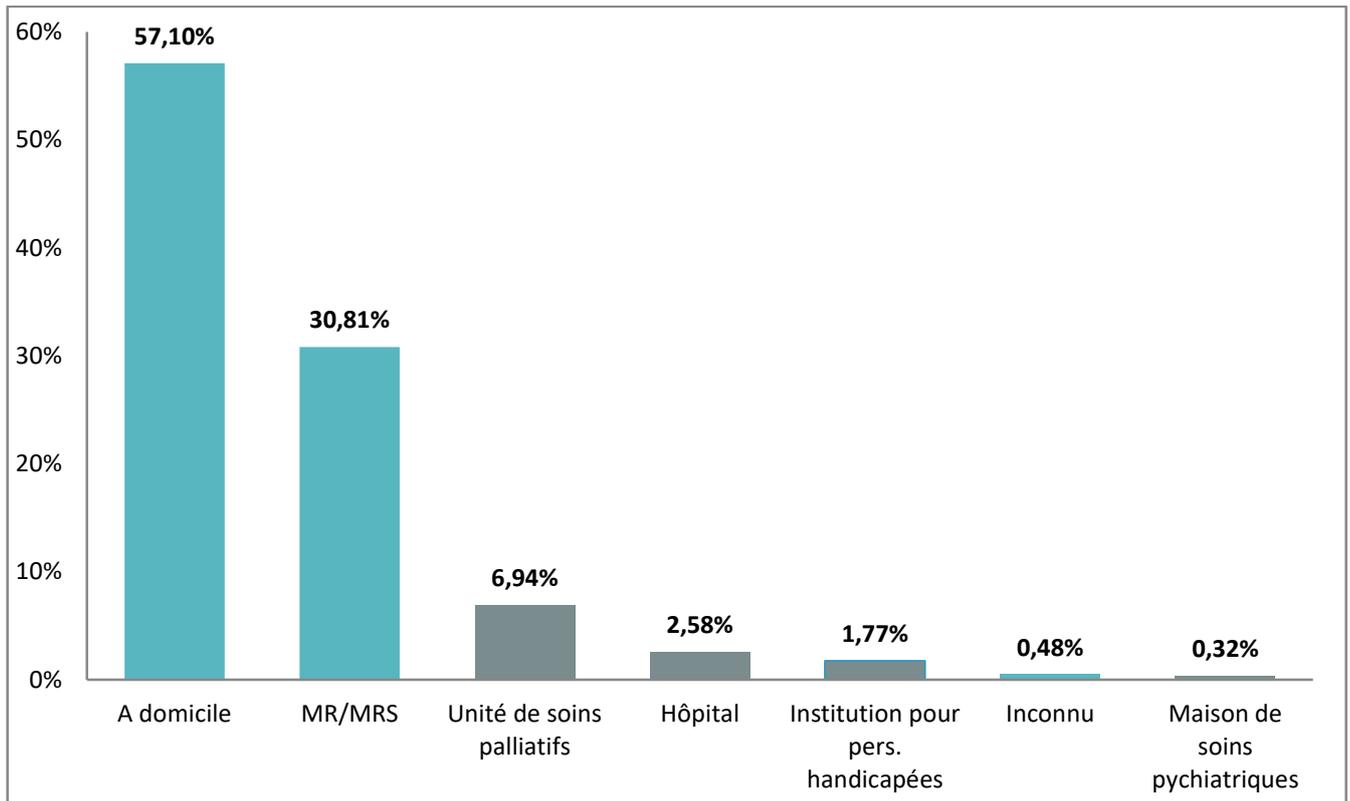


2.7. Qui accompagne le patient à domicile ?

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

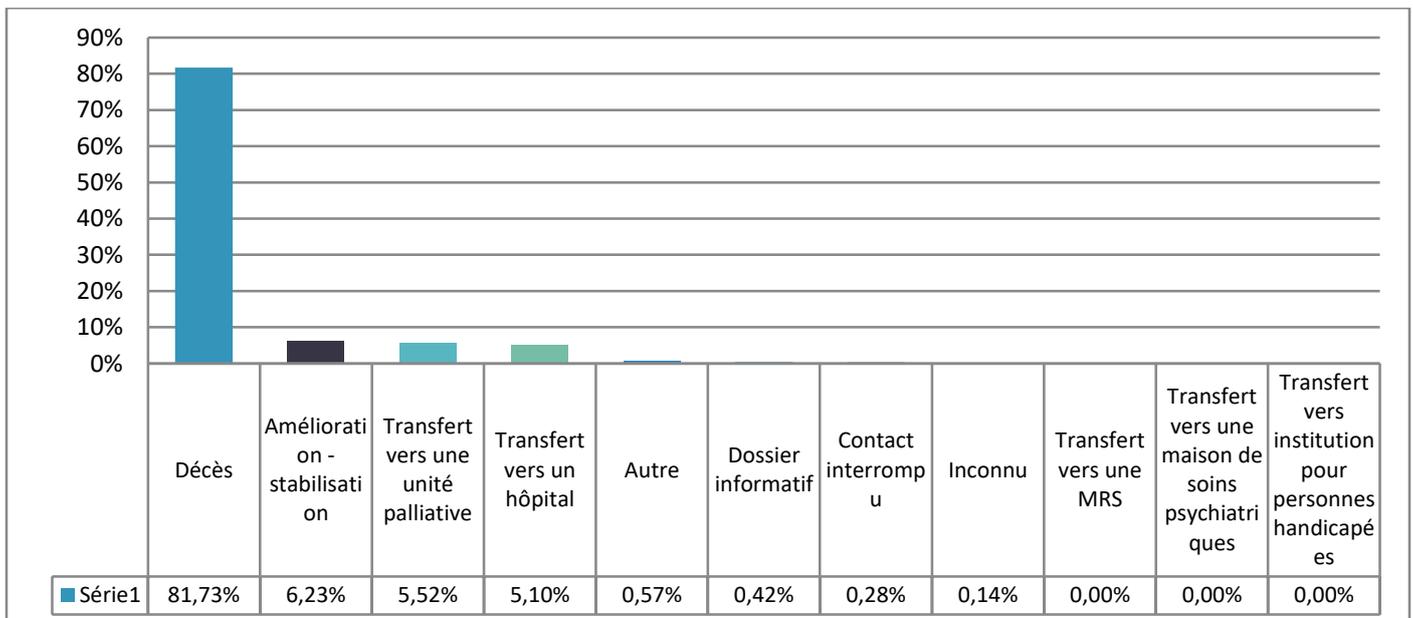


2.8. Lieu de décès

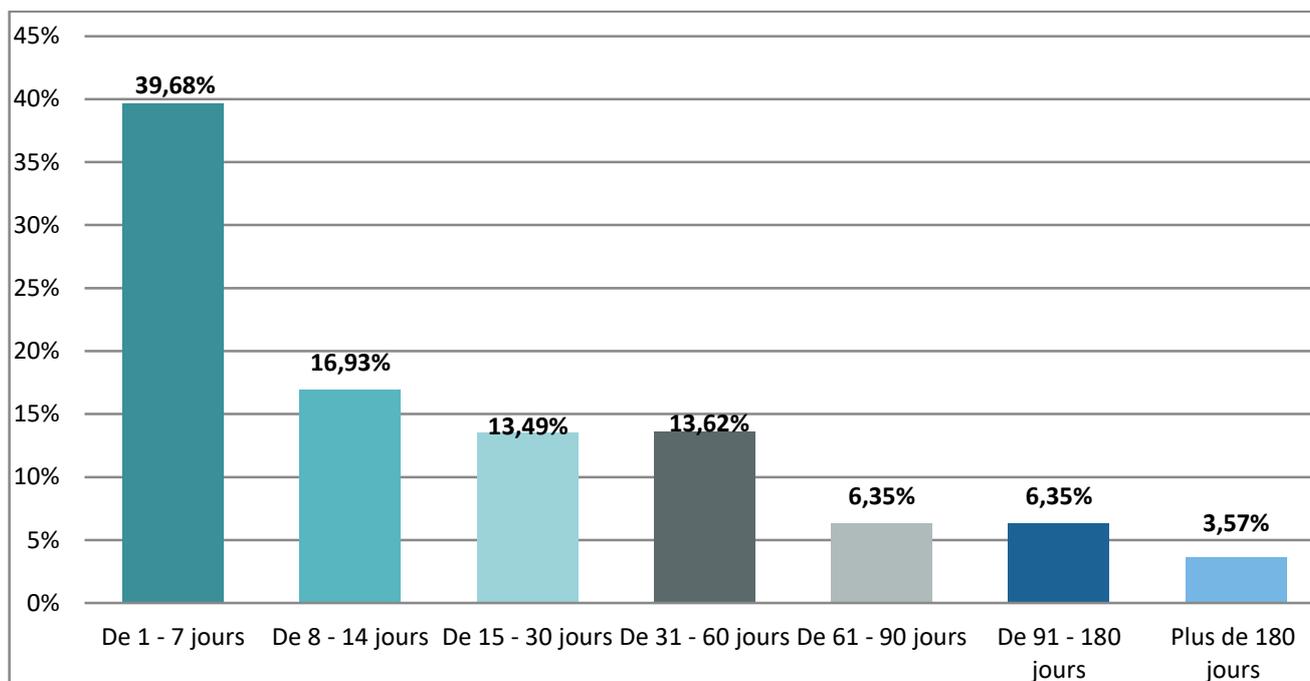


Remarquons que 89.68% des patients décèdent chez eux (MR, MRS et institution pour personnes handicapées étant considérées comme le domicile). Les patients qui décèdent en unité palliative ou à l'hôpital ont été transférés parce que les limites d'un accompagnement au domicile ont été atteintes (épuisement familial, symptômes non contrôlés, choix du patient, besoin de changement, ...).

2.9. Raisons de la fin du suivi

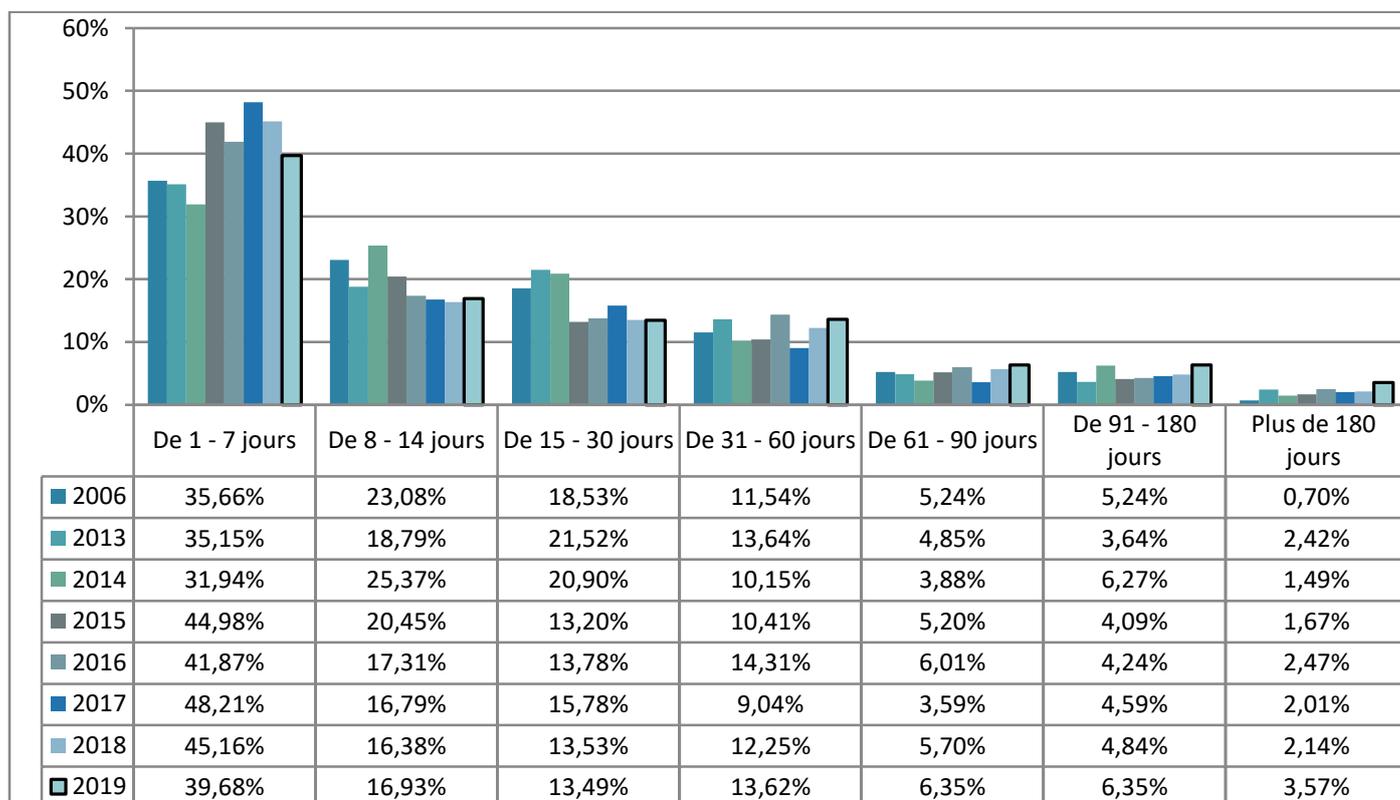


2.10. Durée du suivi



70.10% 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.



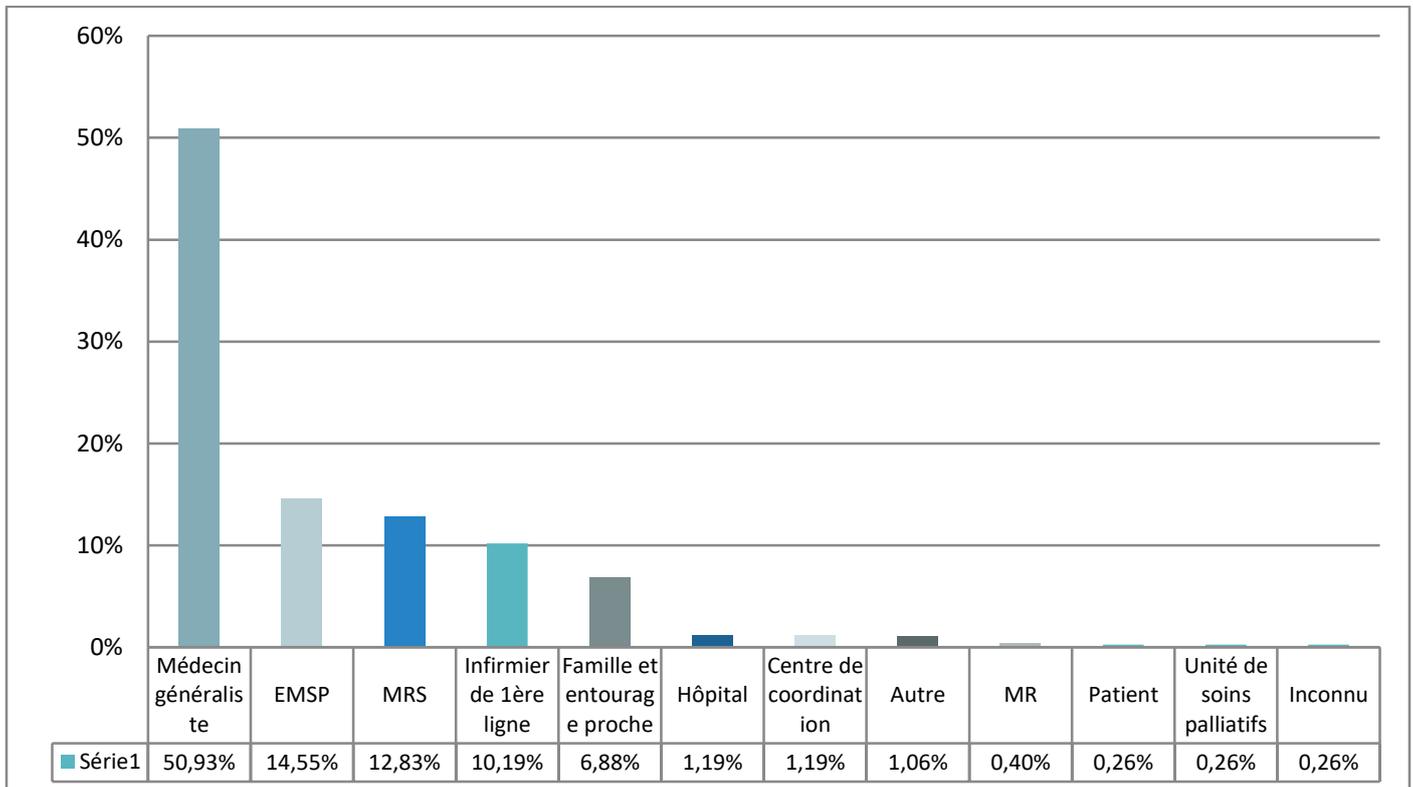
Notons qu'il arrive que l'équipe de soutien soit appelée si tard que le décès survient dans les 24h.



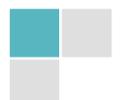
La durée moyenne d'un suivi en 2019 est de 34,11 jours. Notons une augmentation de 7,46 jours par rapport à 2018. Nous restons dans la moyenne Wallonne.

Nous avons suivi 27 patients 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).

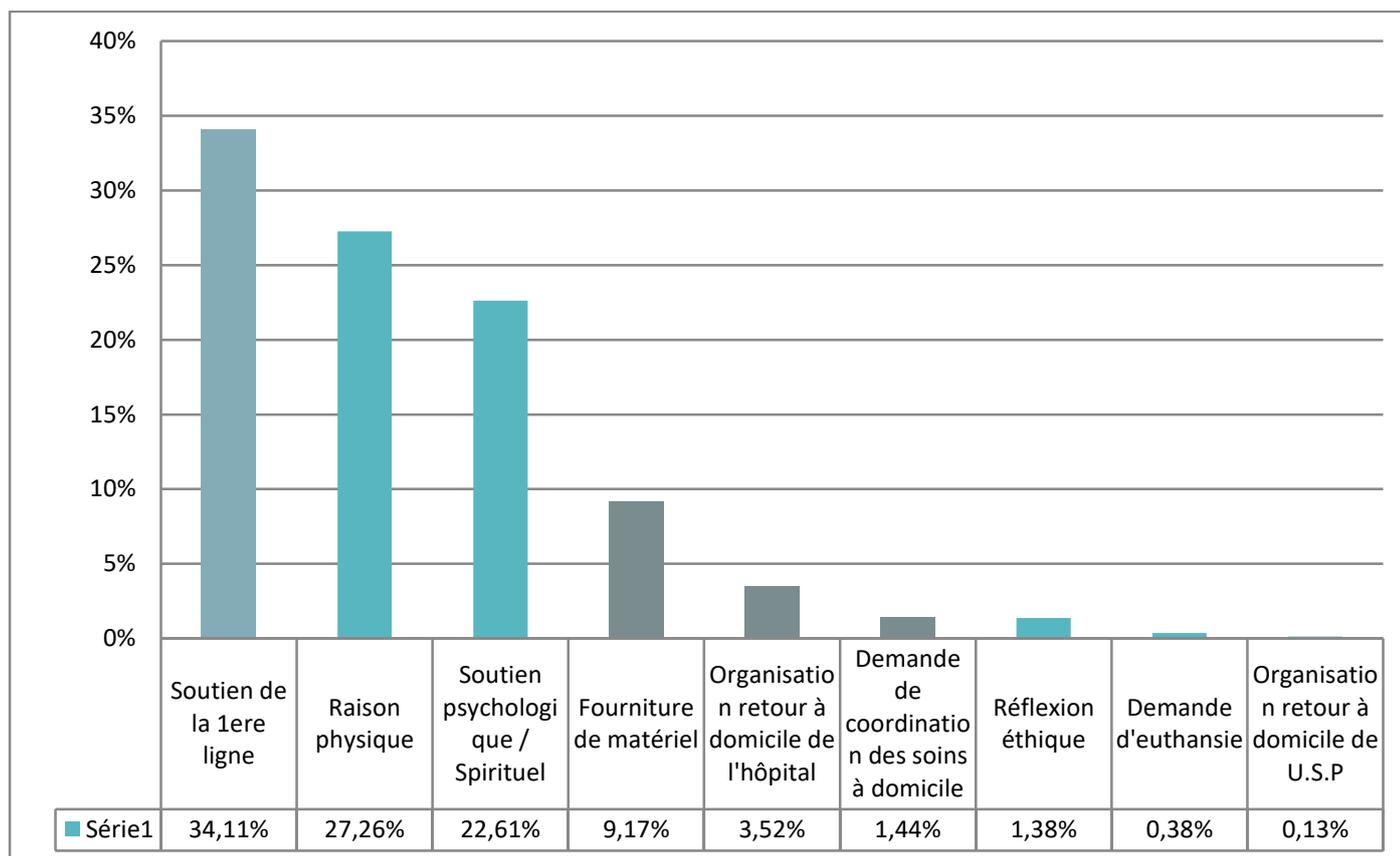
2.11. Origine du premier appel



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. Il arrive aussi qu'une autre personne ait été mandatée par le médecin traitant pour initier le premier contact.



2.12. Motif du premier appel



Sur les 756 patients, les 3 principales raisons du premier appel étaient pour :

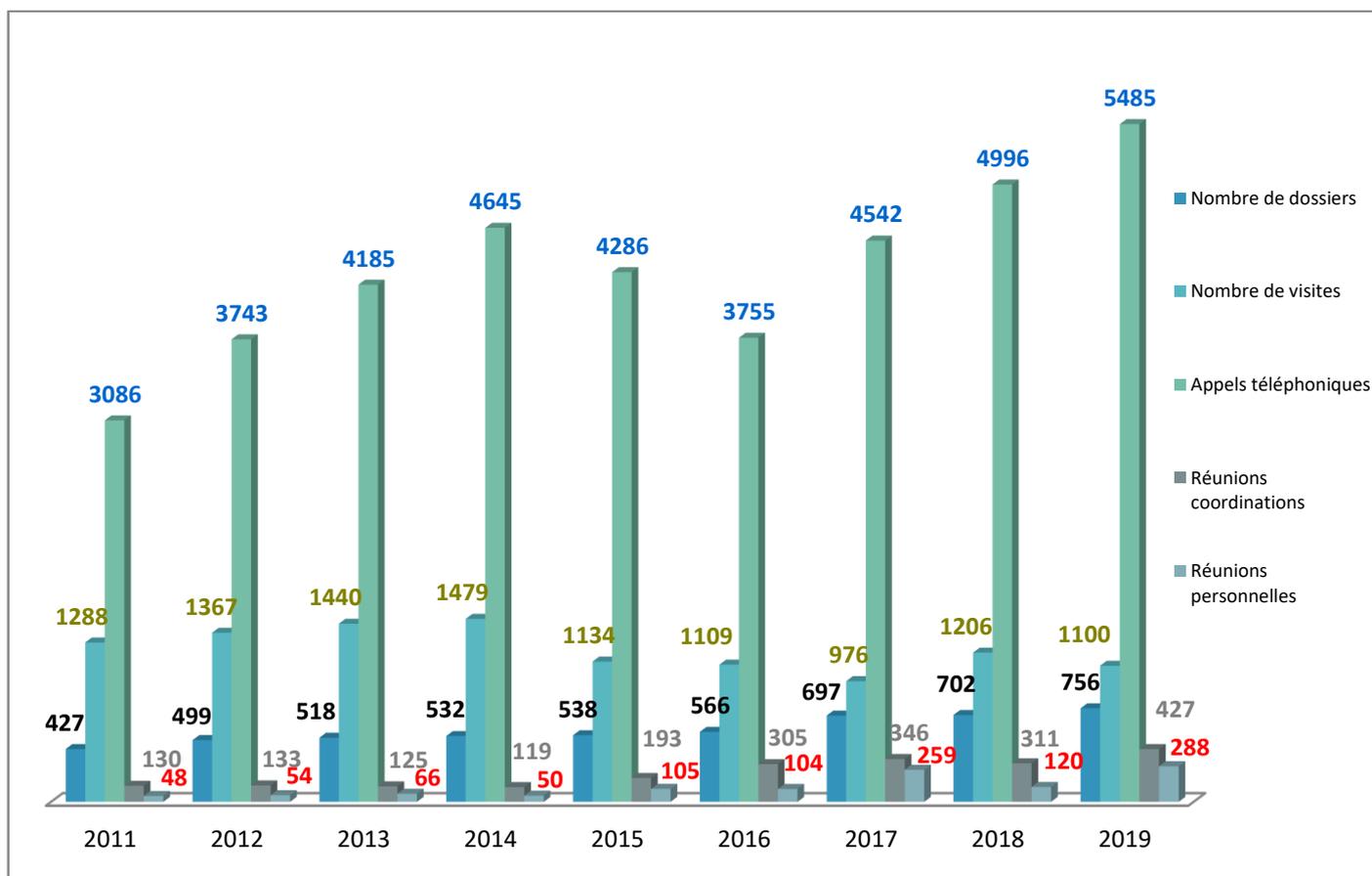
- Un soutien de la 1^{ère} ligne
- Des raisons physiques
- Un soutien psychologique / spirituel

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

Par ailleurs, les demandes 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.



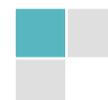
2.13. Evolution des interventions



En 2019, nous constatons une diminution des visites auprès des patients et une augmentation des rencontres avec les professionnels. Bien que la visite auprès du patient est essentielle, nous tenons à poursuivre les rencontres avec les professionnels. Nous sommes convaincus 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 2^{ème} 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 2019, 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 : comment faire équipe avec la 1^{ère} ligne en gardant la bonne distance (sans occuper sa place ni en creusant des fossés), arriver à être complémentaire en responsabilisant chaque membre du réseau, ne pas combler les no-mans land sous prétexte d'être en 2^e ligne, ... Nous travaillons notamment l'anticipation des difficultés au chevet du patient, mais aussi nous réinterrogeons 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. Si les pouvoirs subsidiant pouvaient ajuster les calculs de notre financement à la population actuelle, ça nous permettrait de recruter 1,32 ETP, soit une augmentation de 21% de notre équipe !

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.



ASSOCIATION DES SOINS PALLIATIFS
EN PROVINCE DE NAMUR ASBL

RAPPORT D'ACTIVITES 2019

EQUIPE "PLATE-FORME"

JANVIER 2019 À DECEMBRE 2019



Rue Charles Bouvier 108

5004 Bouge

T: 081 43 56 58

@: info@asppn.be

www.asppn.be

EDITO



Active depuis 1998 sur le territoire de la Province de Namur, l'équipe de la plate-forme de l'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur asbl (ASPPN), complète la mission de son équipe de soutien en soins palliatifs : améliorer sans cesse l'accompagnement de fin de vie, et ce via de nombreuses activités d'information, de formation, de concertation et de soutien psychologique.

En 2019, nous souhaitons mettre en avant les temps forts de l'année : le **7e colloque wallon des soins palliatifs**, la **sensibilisation aux soins palliatifs via les réseaux sociaux** et enfin le **développement d'un outil** pour ouvrir le dialogue à propos de la fin de vie.

Les collaborations avec le réseau des soins palliatifs wallons sont positives et les rencontres régulières. Nous pouvons aussi compter sur le travail de la Fédération Wallonnes des Soins Palliatifs (FWSP) pour tisser des liens et créer des synergies entre les différents partenaires.

De plus, à l'ASPPN, nous avons la chance de compter sur une équipe stable depuis près de 10 ans, dont l'expertise se confirme les années passant. Ceci nous permet de mener des projets sur le long terme, de garder une cohérence dans notre discours, et d'exploiter les compétences de nos travailleurs au sein des formations que nous proposons.

Comme toutes les petites structures du secteur non-marchand, la charge administrative et la pérennité des subsides de notre asbl restent des préoccupations centrales et nous espérons que le nouveau décret pourra prochainement être appliqué.

Bonne lecture!



MISSION

Diffusion de la culture palliative
sur le territoire provincial namurois



VALEURS

Disponibilité
Ecoute
Pluralisme
Autonomie
Qualité de vie
Travail en réseau

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|----|
| Introduction..... | 01 |
| Formations..... | 04 |
| Colloque Wallon des Soins Palliatifs..... | 09 |
| Concertations..... | 15 |
| Organisées par l'ASPPN..... | 15 |
| Participations aux réunions organisées par la FWSP..... | 16 |
| Collaborations et rencontres avec le réseau de première ligne..... | 17 |
| Soutien psychologique..... | 18 |
| Sensibilisation du grand public..... | 21 |
| Cartes "À vrai dire"..... | 23 |
| Réseaux sociaux..... | 26 |
| À retenir..... | 27 |

INTRODUCTION

Rassembler les acteurs de terrain autour des soins palliatifs

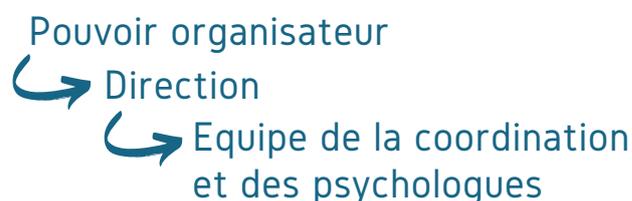
Les missions de la plate-forme intégrée au sein de l'ASPPN sont définies par l'A.R. du 19.06.97 et par l'arrêté de subvention de la Wallonie; mais aussi dans ses statuts:

- Information, sensibilisation et formation sur les soins palliatifs
- Coordination et collaboration
- Conseil, soutien logistique et encadrement
- Evaluation des services et des besoins
- Soutien psychologique

LES PUBLICS CIBLES

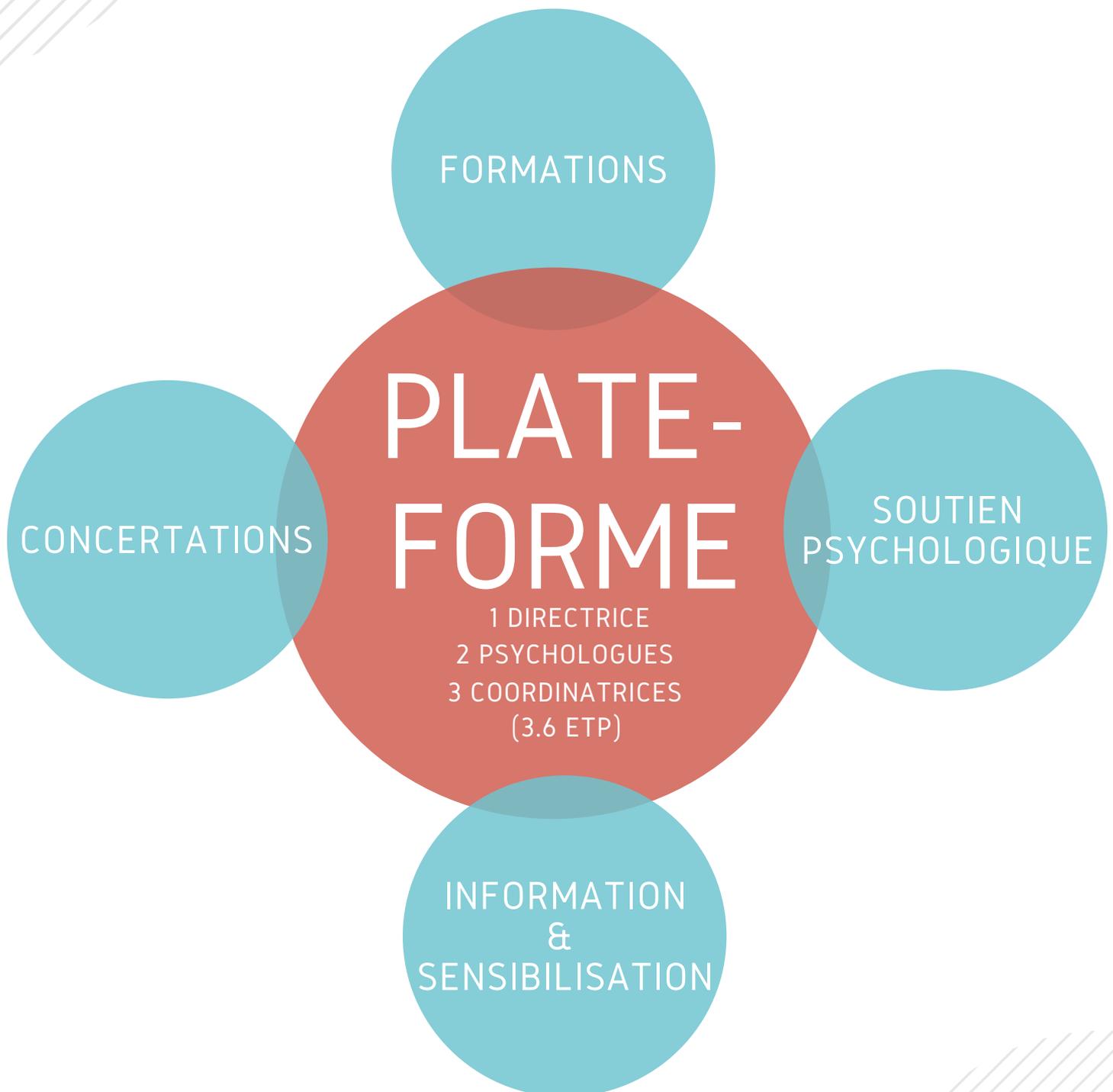
- Le grand public
- Les médecins, infirmiers, paramédicaux (professionnels de la santé et de l'aide)
- Les soignants en soins palliatifs
- Les bénévoles
- Les patients et les familles

LA MISE EN OEUVRE:



- **INFORMATION & SENSIBILISATION**
 - Permanence téléphonique/mail
 - Outils d'information
 - Bibliothèque (unité de documentation)
 - Site internet et réseaux sociaux
 - Conférences/spectacles/salon/colloque
- **FORMATIONS**
 - Sensibilisations en soins palliatifs
 - Formation de base en soins palliatifs
 - Formations spécifiques en soins palliatifs
 - Formations à la demande, en institution
- **SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE**
 - Entretiens individuel, de couple, de famille (patients et aidants-proches)
 - Entretiens individuels et groupes de parole pour les soignants
- **COMMISSIONS ET GROUPES DE TRAVAIL**

ACTIONS DE LA PLATE-FORME



A DESTINATION DU GRAND PUBLIC
ET DES INTERVENANTS DE SOIN

2019 EN QUELQUES CHIFFRES

96

MODULES DE
FORMATION

29

CONCERTATIONS
ET REUNIONS DE
TRAVAIL

184

INTERVENTIONS
PSYCHOLOGIQUES
ET LIEUX DE
PAROLE

FORMATIONS

Le programme de formation 2019 a été allégé pour cause d'organisation du Colloque Wallon des Soins Palliatifs

Info 2h

Sensibilisation
8h-16h

Formation de
base 56 h.

Formations
spécifiques 7h



SOINS PALLIATIFS

S'informer Se former
Questionner sa pratique
Déposer ses émotions

2019

7^e Colloque
Wallon
des Soins
Palliatifs
à Namur

PROGRAMME 2019

des activités organisées par
l'Association des Soins Palliatifs
en Province de Namur asbl

Nombre de séances

18

Informations

17

Sensibilisations

8

Formation de base

35

Formations spécifiques

Dont 21 modules donnés en intramuros,
à la demande des institutions

1863

participant.e.s



8255

heures de
formation
cumulées

Le programme de formation 2020, plus étoffé, a été conçu durant l'été 2019.

Formations 2019

Exceptionnellement, la plate-forme de l'ASPPN a conçu un programme de formation moins fourni que les années précédentes, et ceci pour se concentrer sur le 7e colloque wallon des soins palliatifs.

Les formules "basiques" de formation sont restées identiques :

- **Informations** générales, pour les écoles, matériel spécifique, carnets d'expression et PSPA (à la demande),
- **Sensibilisation** pour les aides-familiales, gardes à domicile, personnel des maisons de repos, et éducateurs,
- La **formation de base**,
- Le **debriefing** pour les aides-familiales,
- La **concertation périodique**,
- Les formations **intramuros** (à la demande),
- La formation spécifique pour les **kinésithérapeutes**.

New!

De la nouveauté aussi!

Une activité nouvelle a vu le jour en 2019: le **lieu de parole sur le thème de l'euthanasie**, destiné uniquement aux médecins. Animés par le Dr Luc Sauveur, le Dr Didier Van Baelen et Geneviève Renglet (psychologue à l'ASPPN), ces soirées étaient organisées en collaboration avec les cercles de médecine générale de la région (RGN, UOAD et CEGENO).

La formule de la **journée inter-équipe des bénévoles** a été revue afin d'axer davantage cette journée sur les échanges de pratiques entre bénévoles.

Egalement pour les **bénévoles**, des **lieux de parole** ont vu le jour afin de leur donner un encadrement supplémentaire dans leurs accompagnements.

Les formations spécifiques de l'année 2019 ont été essentiellement programmées au 1er semestre, en particulier :

- pour le public "**personnel de la santé**": *Alimentation et hydratation en fin de vie.*
- pour le public "**personnel des maisons de repos**": *L'accompagnement palliatif des aidants proches d'un patient dément dès l'entrée en MRS/MRPA: quels objectifs?*

Habituellement, deux formations sont programmées à chaque semestre pour chacun de ces publics. Le but était en effet de diriger l'énergie de l'ASPPN prioritairement vers l'organisation du colloque, mais également, de laisser libre les agendas de nos bénéficiaires habituels pour qu'ils aient l'occasion de s'inscrire aux journées de 10 et 11 octobre.

Les formations spécifiques pour le réseau palliatif, les bénévoles, les intervenants en PMS et les infirmiers de première ligne ont été reportées à l'année 2020.

Plusieurs formations programmées en 2019 ont dû être annulées: 2 sensibilisation MRS et 1 sensibilisation AF (par manque de participants) ainsi que la formation spécifique kiné (désistement de la formatrice).

Certaines offres à la demande n'ont pas été sollicitées en 2019: Information sur le matériel spécifique, information sur le PSPA, sensibilisation pour les institutions spécialisées et certaines thématiques intramuros.

Programme

Résumé des offres et activités de formations de l'ASPPN pour l'année 2019.

| | Nb de module | Nb heure par module | Nb pts différents | Secteur | Public |
|---|--|---------------------|-------------------|--------------------------|---|
| INFORMATION | | | | | |
| Information en soins palliatifs pour les élèves | 7 (dont 2 annulés) | 2 | 102 | Enseignement | Etudiants |
| Information générale en soins palliatifs | 3 | 2 | 25 | MRS, Domicile, Handicap | Personnel MRS, Educateurs, Professionnels de la santé |
| Information sur les carnets d'expression | 9 | 2 | 73 | Domicile et Enseignement | Médecins, Psychologues, PMS, Intervenants psycho-sociaux, Educateurs, Equipe de soutien |
| Information sur l'utilisation du matériel spécifique en soins palliatifs | 0 | 1 | 0 | MRS et Domicile | Infirmier.e.s |
| Information sur le PSPA | 0 | 1,5 | 0 | MRS | Personnel MRS et résidents |
| SENSIBILISATION | | | | | |
| Sensibilisation pour les aides familiales et gardes à domicile | 9 (dont 1 report 2018 et 4 annulés) | 4 | 33 | Domicile | Aide-familiales et gardes à domicile |
| Sensibilisation pour le personnel des MRPA et des MRS | 24 (dont 6 à la demande et 12 annulés) | 3 | 26 | MRS | Personnel MRS |
| Sensibilisation pour le personnel éducatif et accompagnant des institutions d'hébergement spécialisées | 0 | 4 | 0 | Handicap | Educateurs |
| FORMATION DE BASE | | | | | |
| | 8 | 7 | 13 | Tous secteurs | Professionnels de la santé |
| FORMATION SPECIFIQUE | | | | | |
| Le débriefing pour les aides familiales | 1 | 4 | 31 | Domicile | Aide-familiales et gardes à domicile |
| Alimentation et hydratation en fin de vie | 1 | 6,5 | 20 | Tous secteurs | Professionnels de la santé |
| L'accompagnement palliatif des aidants proches d'un patient dément dès l'entrée en MRS/MRPA: quels objectifs? | 1 | 6,5 | 12 | Tous secteurs | Professionnels de la santé |
| L'usage des huiles essentielles dans la prise en charge palliative | 1 (annulé) | 6,5 | 0 | Tous secteurs | Kinésithérapeutes |
| QUESTIONNER SA PRATIQUE | | | | | |
| <i>Echanges de pratiques médecins</i> | | | | | |
| Co-analgies et douleurs neuropathiques | 1 | 2,5 | 12 | Domicile | Médecins |
| L'euthanasie: groupes de parole | 3 (dont 1 annulé) | 2 | 22 | Domicile | Médecins |
| <i>Concertation périodique annuelle</i> | | | | | |
| Prendre soin de soi pour prendre soin des autres | 1 | 3 | 41 | MRS | Personnel MRS |
| <i>Activités pour les bénévoles</i> | | | | | |
| Rencontre inter-équipes des bénévoles | 1 | 5,5 | 15 | Tous secteurs | Bénévoles |
| Lieu de parole des bénévoles en soins palliatifs | 4 | 2 | 7 | Domicile | Bénévoles |
| <i>Formations intramuros</i> | | | | | |
| Mieux comprendre les 3 lois de 2002 | 1 | 3,5 | 12 | MRS | Personnel de MRS |
| Le deuil | 1 | 3,5 | 15 | MRS | Personnel de MRS |
| La place du soignant dans le système familial | 7 | 3,5 | 97 | MRS | Personnel de MRS |
| Manutention et toilette en fin de vie | 1 | 3,5 | 16 | MRS | Personnel de MRS |
| L'accompagnement en fin de vie: entre responsabilité et culpabilité | 0 | 3,5 | 0 | Tous secteurs | Professionnels de la santé |
| L'équipe, pierre angulaire du travail en soins palliatifs | 2 | 3,5 | 30 | MRS | Personnel de MRS |
| Alimentation et hydratation en fin de vie | 3 | 3,5 | 53 | MRS | Personnel de MRS |
| Sédation et euthanasie | 0 | 3,5 | 0 | Tous secteurs | Professionnels de la santé |
| Quand les mots me manquent | 6 | 3,5 | 81 | MRS et Domicile | Personnel MRS et infirmier.e.s |
| COLLOQUE WALLON DES SOINS PALLIATIFS | | | | | |
| S'adapter...à la vie, à la mort? | 2 | 5,5 | 536 | Tous secteurs | Professionnels de la santé et bénévoles |

Formateurs

Les diverses activités de formation sont animées par des formateurs ou experts indépendants, ou par des membres du personnel de l'ASPPN.

EN INTERNE:

Equipe de la plate-forme

- **Odile BONAMIS (coordinatrice):** informations générales, pour les écoles et carnets d'expression, module intramuros "Les 3 lois de 2002", module introduction de la formation de base.
- **Sandra HASTIR (coordinatrice):** information à destination des élèves, information sur le PSPA.
- **Geneviève RENGLET (psychologue):** information pour les écoles, FS Alimentation et hydratation en fin de vie, module intramuros "Quand les mots me manquent", lieux de parole sur l'euthanasie à destination des médecins.

Equipe de soutien

- **Dr Philippe COBUT (médecin):** FS Alimentation et hydratation en fin de vie, colloque wallon des soins palliatifs, module "GLEMs".
- **Nathalie BESANGER (infirmière):** séance d'information, sensibilisation MRS, sensibilisation pour les éducateurs.
- **Sophie BILLE (infirmière):** séance d'information.
- **Rita DERESE (infirmière):** séance d'information, sensibilisation AF.
- **Sylvie LAMBERT (infirmière):** séance d'information.
- **Claudine MAHIEU (infirmière):** formation de base + formation en externe (SSFP)
- **Kamilia OUALI (infirmière):** formation de base.
- **Stéphanie WERGIFOSSE (infirmière):** formation de base, sensibilisation MRS + formation en externe (Henallux).

Autres ressources "internes"

- **Michelle MABILLE (ancienne infirmière responsable de l'ES):** module intramuros "Manutention et toilette en fin de vie", formation de base, sensibilisation pour les éducateurs.
- **Dr Luc SAUVEUR (médecin, ancien président de l'ASPPN):** lieux de parole sur l'euthanasie à destination des médecins.
- **Vanessa SOMVILLE (psychologue, ayant effectué un contrat de remplacement):** formation de base.
- **Dr Didier VAN BAELEN (médecin, président de l'ASPPN):** lieux de parole sur l'euthanasie à destination des médecins.

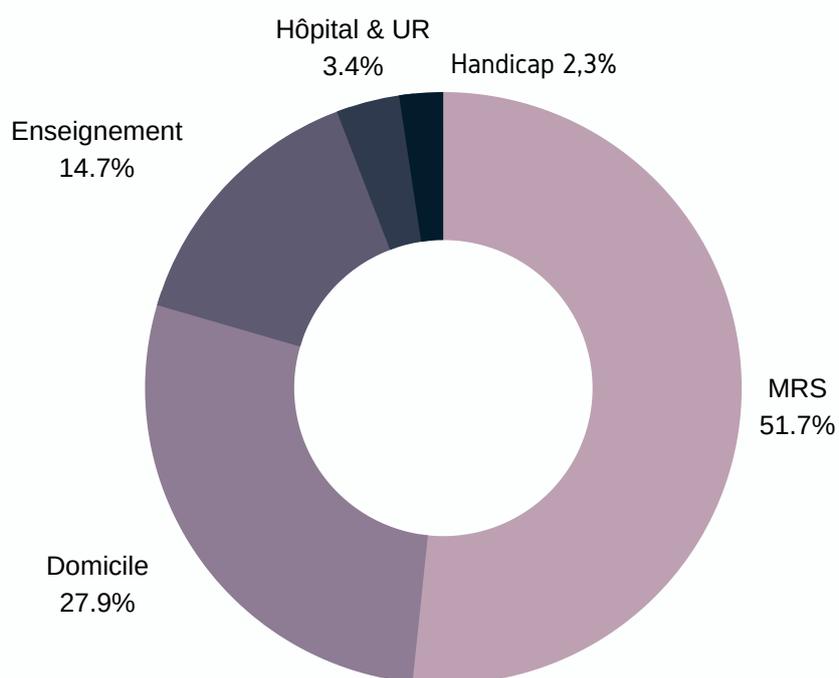
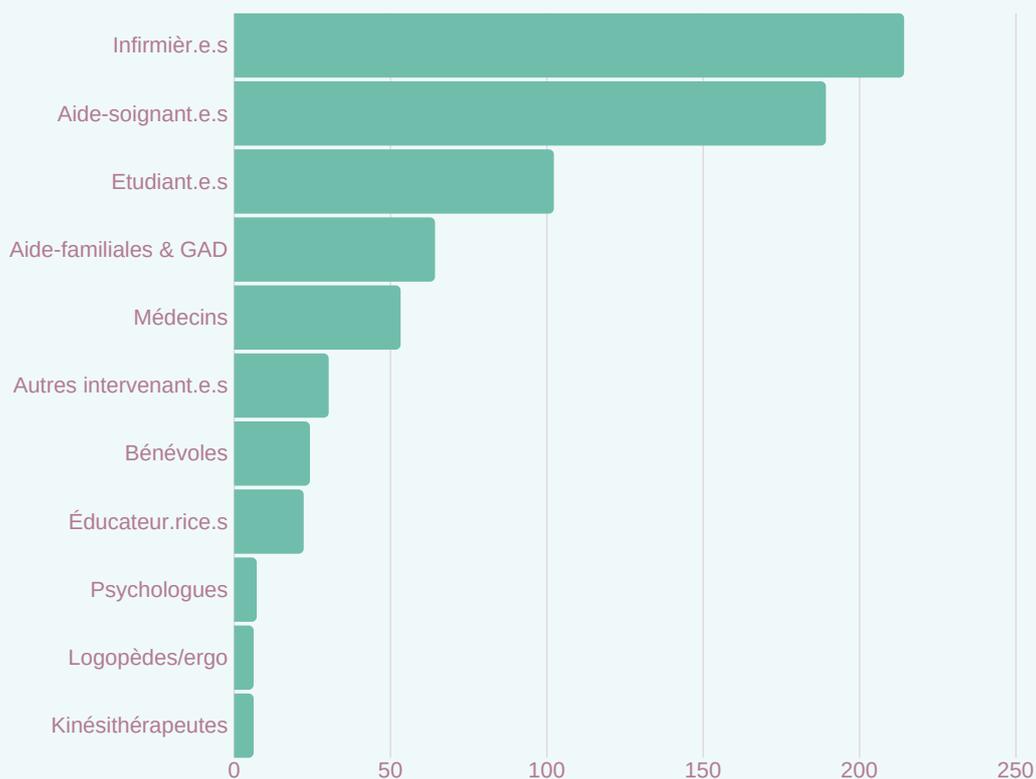
EN EXTERNE:

- **Patricia DE BONTRIDDER (psychologue):** sensibilisations, formation de base, formations spécifiques AF et MRS, modules intramuros.
- **Kathelyne HARGOT (psychologue):** formation de base et module intramuros "Deuil".
- **Laurent LIEVENS (thérapeute):** formation de base.
- **Jean-Michel LONGNEAUX (philosophe et éthicien):** formation de base, colloque wallon des soins palliatifs.
- **Anne-Françoise MALOTAUX (aromatologue):** formation "kinés".
- **Paul MATHIEU (juriste):** formation de base.
- **Eric VERMEER (infirmier):** sensibilisations, modules intramuros et concertation périodique.
- **Dr Emmanuelle THIRY (médecin):** sensibilisation MRS, modules "GLEMs".

Publics

Participants à nos formations 2019

- Grand public, soignants de première ligne et bénévoles
- Publics privilégiés: infirmier.e.s (30%) et aide-soignant.e.s (26%)
- Secteur privilégié: le personnel des maisons de repos (51,7%)



Colloque Wallon des Soins Palliatifs S'ADAPTER...À LA VIE, À LA MORT

10 et 11 octobre 2019 à La Marlagne (Wépion)

Organisé en collaboration avec la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs

S'ADAPTER... à la vie, à la mort ?



NAMUR
La Marlagne

**10 & 11
OCTOBRE 2019**

AVEC :

Jérôme ALRIC
Catherine BARREAU &
Thomas PERILLEUX
Cécile BOLLY
Philippe COBUT
Luc DE BRABANDERE
Michel DUPUIS
Martine HENNUY
Ilios KOTSOU
Jean-Michel LONGNEAUX
Muriel MEYNCKENS-FOUREZ
Chantal VANDER VORST
Emmanuelle ZECH

UNE ORGANISATION DE :

- L'Association des Soins Palliatifs en Province de Namur asbl
- La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs asbl

www.soinspalliatifs.be

INSCRIPTION
EN LIGNE
ND
NIGHTDAY

INFORMATIONS
www.colloque.soinspalliatifs.be
ou 081 43 56 58



Avec le soutien de



Organisateurs



536 Participants

18 Exposants

15 Intervenants

Le temps des soins palliatifs est d'abord un paradoxe. Alors que la fin de vie est une expérience commune et universelle, la façon de traverser ce temps reste éminemment personnelle et singulière. Les bouleversements consécutifs à l'annonce des soins palliatifs ont indéniablement un impact sur le patient, ses proches et les soignants. Chacun suit sa voie, s'adapte à cette nouvelle réalité en activant des changements, en évitant, en la subissant... L'imprévisibilité de la fin de vie mobilise tout autant le besoin de sécurité et de stabilité que la nécessité d'ouverture et de lâcher-prise. Chacun est donc tiraillé par une double réalité : devoir à la fois sancrer et s'adapter face à ce qui reste et ce qui change. Dès lors, quand la fin de vie et la mort s'inventent au cœur de notre humanité, quels sont les points d'ancrage qui peuvent nourrir à la fois la confiance, la résilience et la créativité ? Quelles sont nos racines et quelles sont nos ailes ? Comment trouver le juste équilibre qui permet d'accueillir le changement et d'éviter l'épuisement ? L'adaptation peut se révéler sous de multiples facettes. En prendre conscience peut aider les soignants à mieux comprendre ce qui se joue en fin de vie pour le patient, ses proches, ses collègues... et lui-même.

Les actes de ce colloque sont téléchargeables ici:

http://www.soinspalliatifs.be/images/pdf/ACTES__2019_FINAL.pdf

Colloque Wallon des Soins Palliatifs

S'ADAPTER...À LA VIE, À LA MORT

10 et 11 octobre 2019 à La Marlagne (Wépion)

Organisé en collaboration avec la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs

PROGRAMME

Modérateur : David LALLEMAND

| JEUUDI 10 OCTOBRE 2019 | VENDREDI 11 OCTOBRE 2019 |
|---|---|
| 8h00 ACCUEIL | |
| 8h45 Allocution de bienvenue Vincent Baro, président de la FWSP Didier Van Baelen, président de l'ASPPN | Allocution de bienvenue Ministre de la Santé et de l'Action sociale |
| 9h00 L'adaptation et le changement Luc de Brabandere, philosophe d'entreprise - Cartoonbase | Adaptation : regard des neurosciences Chantal Vander Vorst, ingénieur agronome - Humanix |
| 9h50 Le passage du curatif au palliatif Philippe Cobut, médecin - CHR Sambre et Meuse & ASPPN | La voie du milieu Cécile Bolly, médecin et éthicienne - HERS |
| 10h35 PAUSE - RENCONTRE AVEC LES EXPOSANTS | |
| 11h20 Anticiper la mort : tendance des déclarations anticipées Michel Dupuis, philosophe et éthicien - UCL | Processus d'adaptation au décès d'un proche Emmanuelle Zech, psychologue - UCL |
| 12h05 LUNCH - RENCONTRE AVEC LES EXPOSANTS | |
| 13h45 L'impact de l'équipe et de l'institution sur l'adaptation du soignant dans les situations de fin de vie Muriel Meynckens-Fourez, pédopsychiatre - UCL | Quand l'adaptation déraile Catherine Barreau, psychologue - SSM Namur Astrid Thomas Périlleux, sociologue - UCL |
| 14h35 L'éloge de la tranquillité ou comment s'adapter au rythme du patient en fin de vie ? Jérôme Alric, psychologue - CHRU Montpellier | Comment prévenir la sur-adaptation chez le soignant ? Martine Hennuy, psychologue - CFIP & IBPO |
| 15h25 La résilience face à la mort Ilios Kotsou, psychologue - Emergences | Besoins de changement et de stabilité... à l'aube de la mort Jean-Michel Longneaux, philosophe et éthicien - UNamur |
| 16h15 Synthèse de la journée | Synthèse de la journée |
| 16h30 CLÔTURE | |

Description détaillée des interventions et des orateurs sur www.colloque.soinspalliatifs.be

Avec la participation des caricaturistes et cartoonistes

-PAD'R
padr.be

KANAR

et de l'humoriste Fanny Ruwet

Projection du film "Ligne de vie" de Benoît Bertuzzo (asbl 10 Femmes pour un 4000)

10 et 11 octobre
2019

7e Colloque Wallon des Soins Palliatifs

S'adapter à la vie, à la mort...?



10 et 11 octobre
2019

7e Colloque Wallon des Soins Palliatifs

S'adapter à la vie, à la mort...?



7e Colloque Wallon des Soins Palliatifs

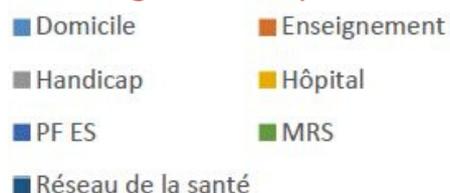
S'adapter à la vie, à la mort...?

Le Colloque a affiché COMPLET!

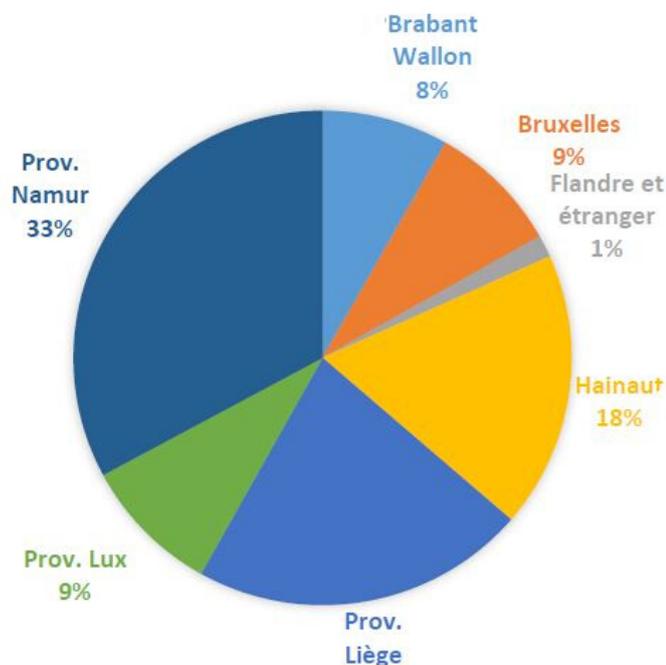
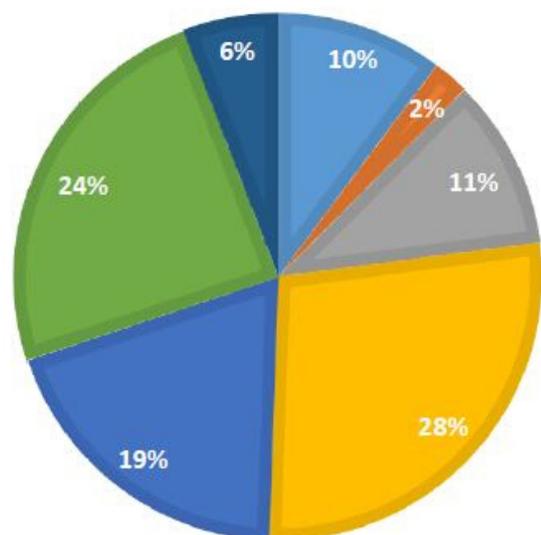
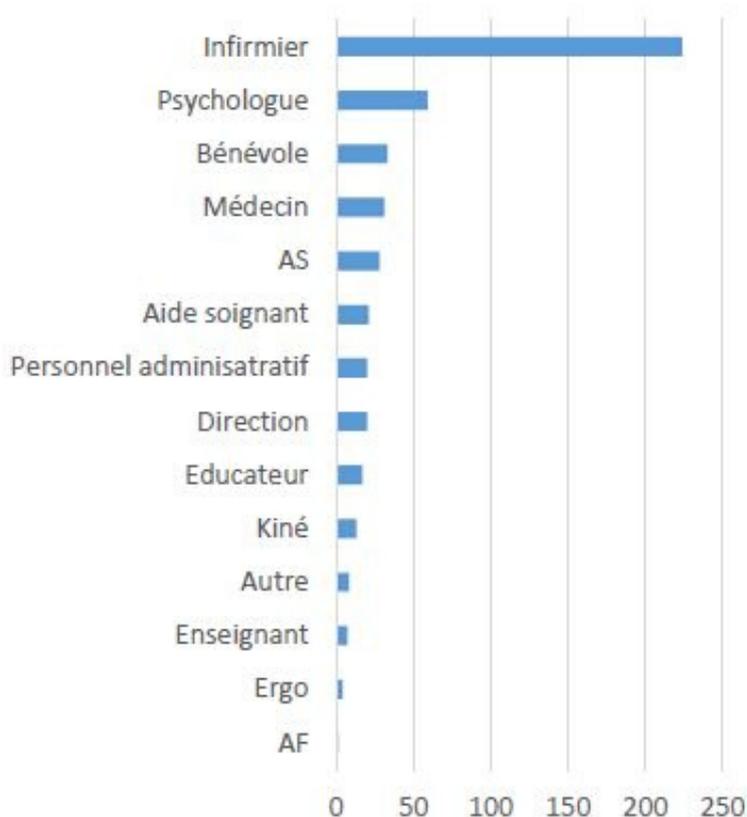
(414 places disponibles par jour)

- 292 "Pass 2 jours", **sold out** le 22/08/19
- 122 Entrées "Jeudi", **sold out** le 16/08/19
- 122 Entrées "Vendredi", **sold out** le 02/09/19

Origines du public



Profil du public



7e Colloque Wallon des Soins Palliatifs

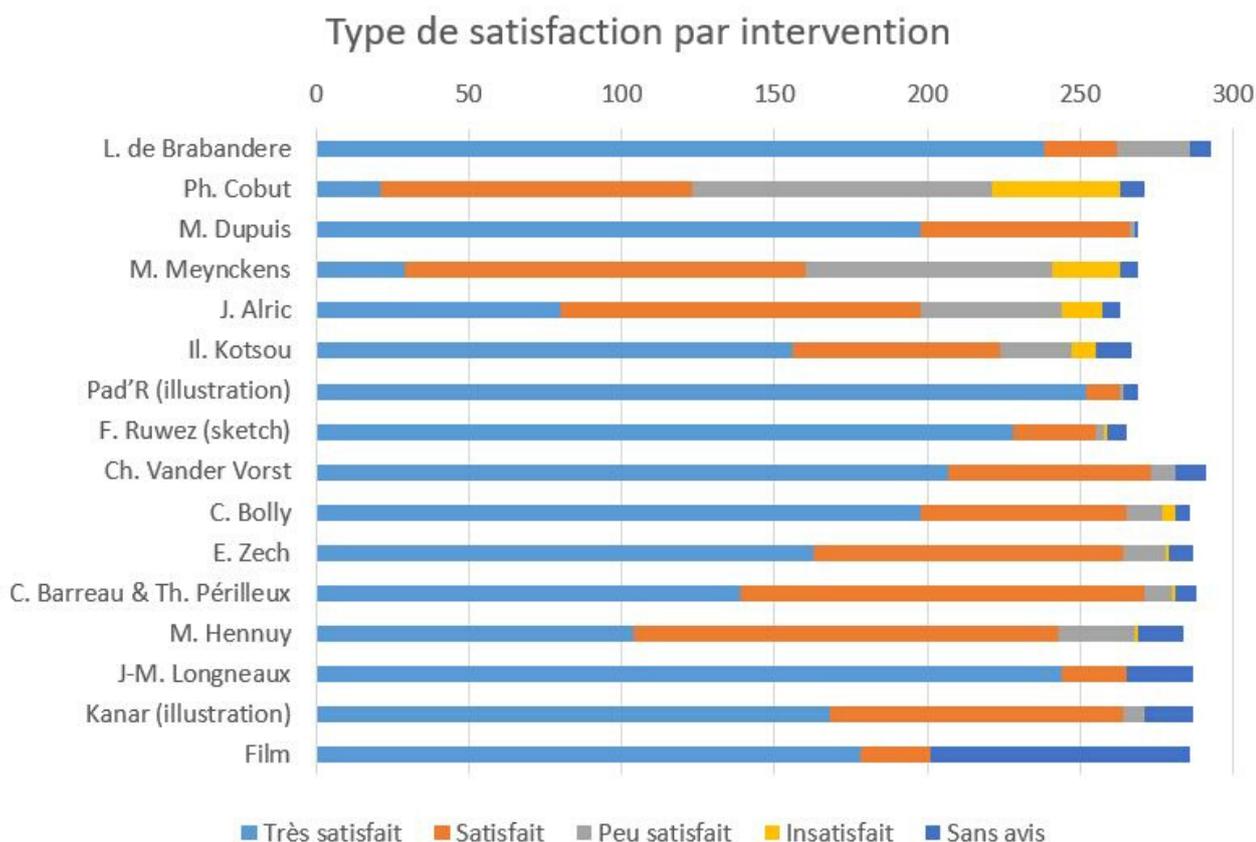
S'adapter à la vie, à la mort...?

Evaluation

Satisfaction globale par jour

| JEUDI 10 OCTOBRE 2019 | VENDREDI 11 OCTOBRE 2019 |
|--------------------------------|--------------------------|
| Moyenne sur 10 | Moyenne sur 10 |
| 7,99 | 8,60 |
| Ecart-type = 0.69 | Ecart-type = 0.89 |
| Moyenne générale sur 10 | |
| 8,31 | |
| Ecart-type = 0.97 | |

Satisfaction vis-à-vis des interventions



CONCERTATIONS

Organisées par l'ASPPN

Afin de rassembler les acteurs de terrain de la province de Namur autour des soins palliatifs, l'ASPPN organise régulièrement des réunions et autres commissions:

Nombre de séances

2

Commission "Formation"

Cellule du CA qui supervise le programme et le budget des formations en cours et à venir
28/02 et 18/03 (réunion du 27/5 annulée)

3

Commission "Réseau"

Réunion des équipes de soins palliatifs du domicile, des hôpitaux et des unités résidentielles: thème des insatisfactions (par l'EMSP de St-Luc Bouge - 25/04) et rencontre avec les équipes pédiatriques de soins palliatifs (par la PF de l'ASPPN - 21/11) + Rencontre "décontractée" à l'ASPPN : 7/02

2

Commission "Bénévolat"

Réunion des représentants des 4 équipes de bénévoles en soins palliatifs : échanges sur leurs réalités respectives et sur leurs questionnements : 13/02 et 19/06

1

Commission "Domicile"

Réunion des responsables des équipes des aides-familiales: échanges et discussion autour du programme de formation - 14/10

1

Concertation Périodique

Rassemble les gestionnaires, infirmier.e.s en chef et médecins coordinateurs des MRS: "Thème de prendre soin de soi pour prendre soin des autres" - 9/05

Colloque Wallon des Soins Palliatifs

Plusieurs réunions de travail ont été organisées avec la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs pour la préparation colloque: 6 réunions de préparation (31/01, 01/03, 01/04, 16/05, 24/06, 03/09) et une réunion de débriefing le 18/11. D'autres réunions avant été organisées les années précédentes (3 en 2017 et 11 en 2018).

Autres réunions

Le Conseil d'Administration s'est réuni les 19/02, 7/05 et 19/11 et l'Assemblée Générale s'est tenue le 11/06. Les réunions du Bureau ont eu lieu les 28/03, 02/04, 27/06, 12/09, 17/10, 14/11 (annulation des réunions du 24/01, 21/02 et 19/12).

CONCERTATIONS

Participations aux réunions organisées par la FWSP

La collaboration avec la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs et avec les autres plates-formes wallonnes reste au centre des projets et réflexions menées par l'ASPPN. C'est pourquoi, notre équipe met un point d'honneur à participer autant que possible aux réunions de travail et commissions organisées par la FWSP.

Nombre de présences de l'ASPPN aux séances

- 6** **Commission "Coordination des plates-formes"**
Echanges et coordinations entre les plates-formes sur les actions à mener au regard des missions fédérales et régionales. Présence de C. Coolen (ou L. Soligo) aux réunions du 25/01, 28/02, 03/04, 10/05, 20/06 et 08/11.
- 5** **Commission "Psychologues des PF-ES"**
Echanges et réflexions entre les psychologues des équipes plates-formes et équipes de soutien à la fois sur leur pratique clinique et sur les projets menés par les plates-formes. Présence d'une ou de plusieurs des psychologues aux réunions du 28/03, 06/06, 12/09, 22/10 et 10/12.
- 7** **Commission "Psychologues - Groupe Sud"**
Echanges et réflexions sur la pratique clinique des psychologues en soins palliatifs et oncologie des secteurs du domicile, des hôpitaux et des unités résidentielles. Présence d'une ou plusieurs des psychologues aux réunions du 18/01, 22/02, 05/04, 17/05, 28/06, 04/10 et 13/2.
- 6** **Commission "Equipes de soutien"**
Echanges sur l'organisation interne et les pratiques de chaque équipe de soutien (y compris l'utilisation du logiciel d'encodage). Présence de C. Coolen, L. Soligo ou Cl. Mahieu (infirmière responsable) aux réunions du 29/02, 05/04, 15/05, 20/09, 15/11 ou 6/12.
- 2** **Groupe de travail "Formateurs"**
Echanges et partage des pratiques entre les membres des plate-formes qui assument le rôle de formatrices en interne. G. Renglet a assisté aux réunions des 22/02 et 11/06.
- 4** **Groupe de travail "Convention ES"**
Présence de C. Coolen aux réunions des 14/05, 12/06, 23/08 et 21/10.

Autres réunions

En tant qu'administratrice de la FWSP, l'ASPPN a été représentée par C. Coolen aux réunions de leur CA (26/02, 25/04 et 15/10), ainsi qu'à leur AG (20/05).

L'équipe de l'ASPPN s'est rendue à la matinée du 28 mai sur la présentation de l'outil "PICT" aux équipes des plates-formes, en présence du Dr Marianne Desmedt.

CONCERTATIONS

Collaborations et rencontres avec le réseau de première ligne

Au-delà des liens entretenus très régulièrement avec la première ligne à travers les suivis des patients et les activités de sensibilisation et de formation, l'ASPPN prend le temps de rencontrer les acteurs du terrain et se montre disponible pour des réunions, événements ou formations organisés par ces derniers.

Transectoriel

Résinam

Projet de soins intégré pour les personnes atteintes de maladies chroniques (Grand Namur et Profondeville). Présence aux réunions du 08/01, 04/04, 07/06, 29/07 et 11/09.

Gérontopôle

Projet visant à réunir les différents acteurs concernés par la population âgée en province de Namur. Présence aux réunions du 15/03 et 23/05 (organisée dans les locaux de l'ASPPN).

SSPF (pharmacien.ne.s)

Formation animée le 26/09 par Claudine Mahieu, infirmière responsable, en duo avec le Dr Emmanuelle Thiry, médecin à l'unité résidentielle de soins palliatifs le Foyer Saint-François.

Henallux (infirmier.e.s)

Animation d'un module de formation dans le cadre de la Qualification en soins palliatifs par S. Wergifosse, infirmière de l'équipe de soutien le 9/12.

Domicile

Service Intégré de Soins à Domicile - SISD Namur

Rassemble les médecins généralistes, infirmier.e.s et services de coordination. L'ASPPN reste en lien avec le développement de ce projet sur la province de Namur via une de ses administratrices.

Plate-forme namuroise de soutien à domicile

Réunions des acteurs du domicile coordonnées par le CPAS de Namur - Implications régulières.

"Ecoute Eveil" (bénévoles)

Réseau de bénévoles actifs sur la province de Namur pour l'accompagnement de personnes en fin de vie, au domicile et en MRS. Contacts réguliers et mise en place de lieux de parole à l'ASPPN.

MRS

Le Clair Séjour

Contacts réguliers avec Véronique de Bolle, coordinatrice d'un projet de soins palliatifs au sein de la maison de repos namuroise. Présence de Cl. Mahieu à la soirée de coordination du 17/12.

Hôpital

"L'Essentiel"

Présence de l'ASPPN à l'inauguration de cet espace bien-être dédié aux personnes atteintes par le cancer, relié au groupe hospitalier CHU UCL Namur (site de Sainte-Elisabeth).

"Vivre comme avant" (bénévoles)

Réseau de bénévoles, disponibles pour soutenir les patientes atteintes par un cancer du sein. Rencontre le 14/03.

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

La plate-forme complète le soutien psychologique offert par l'équipe de soutien par des entretiens téléphoniques, des entretiens individuels, de couple et de famille ainsi que par des lieux de parole.

Soutiens réalisés par la plate-forme en 2019:

61

Situations suivies

Les interventions des psychologues de la plate-forme concernaient 61 situations différentes (= patients palliatifs différents).

+ 29%
par rapport à 2018

173

Interventions

Il s'agit ici de soutien par téléphone, entretiens individuels ou de couple.

35

en période de soins palliatifs

en suivi de deuil

138

Publics: patients, proches et soignants

+ 23%
par rapport à 2018

+

11

Lieux de parole

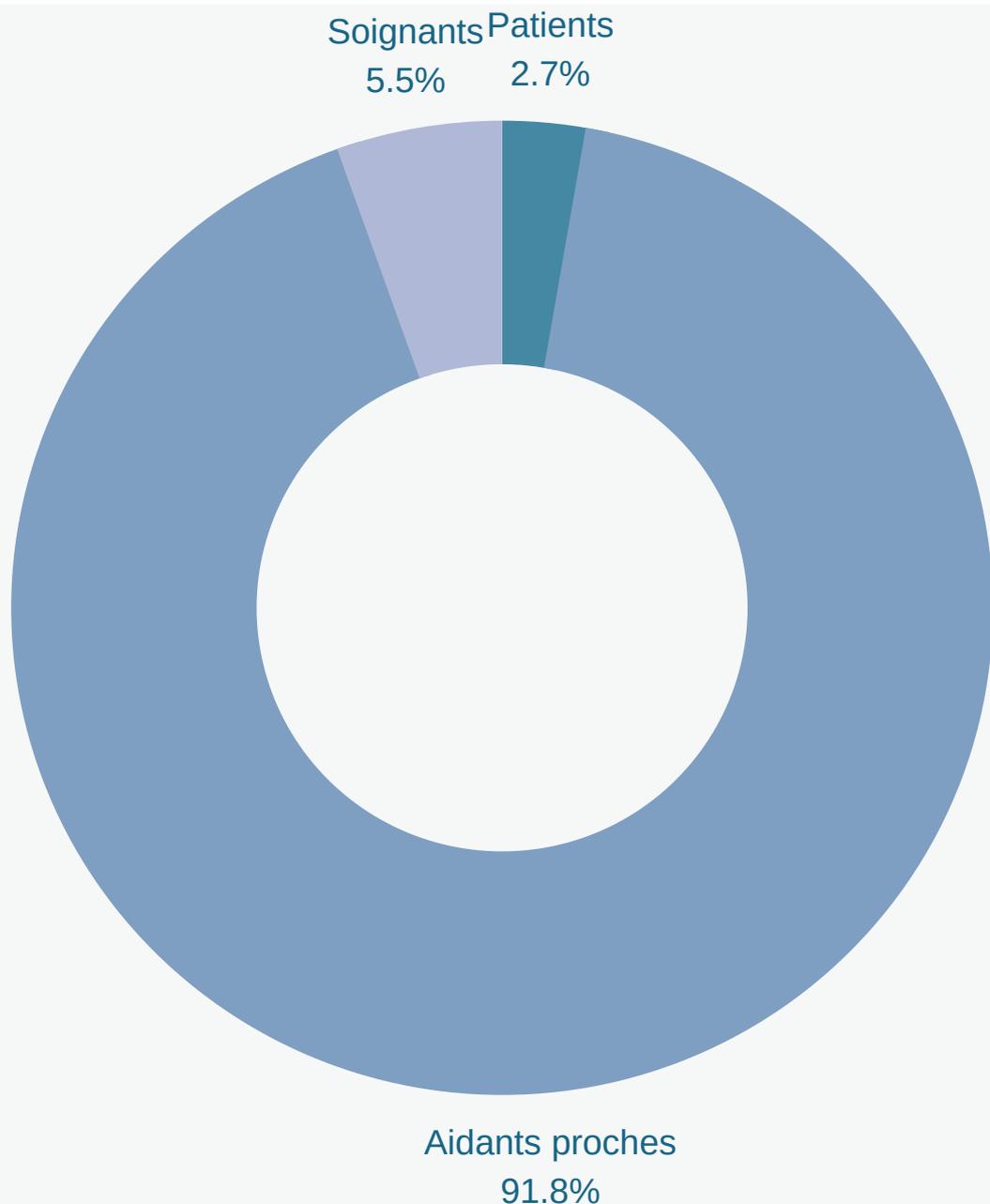
Les lieux de parole permettent aux soignants de première ligne de se réunir en équipe pour partager leurs émotions et prendre du recul par rapport à un ou plusieurs suivi(s) palliatif(s) ou deuil(s).

Public: soignants de 1ère ligne

Bénéficiaires des soutiens psychologiques

Publics touchés par les interventions

- 2,7% de patients malades
- 5,5% de soignants (de 1ère et 2e ligne)
- 91,8% d'aidants-proches

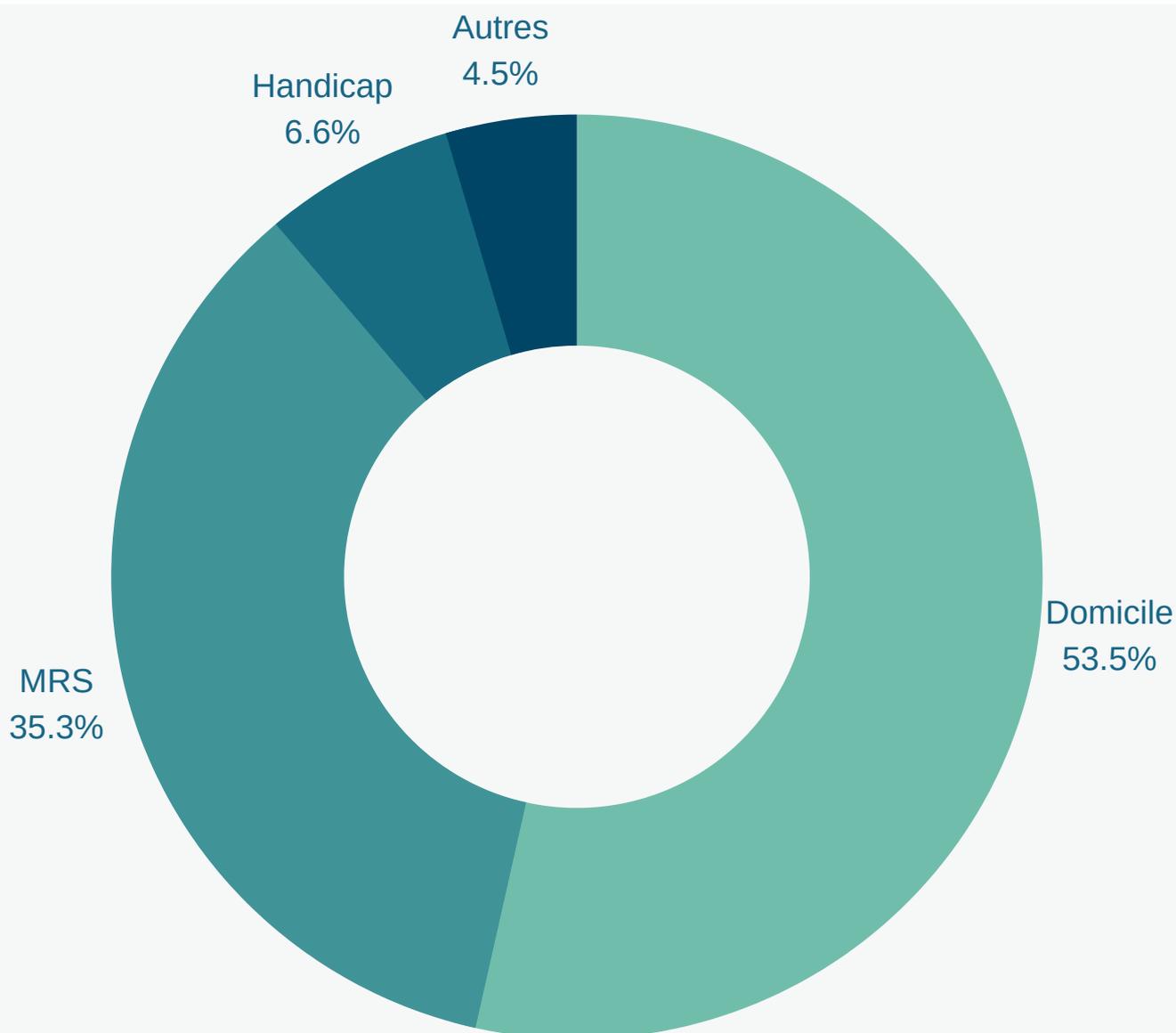


Comme attendu, il peut être observé que les interventions (soutien téléphonique et entretiens individuels, de couple ou de famille) menées par les psychologues de la plate-forme touchent essentiellement des aidants-proches, majoritairement dans le deuil. En effet, le soutien des patients en soins palliatifs est quant à lui relayé vers la psychologue de l'équipe de soutien. Le public des soignants est davantage touché via les lieux de parole.

Bénéficiaires des soutiens psychologiques

Secteurs touchés par les interventions et les lieux de parole

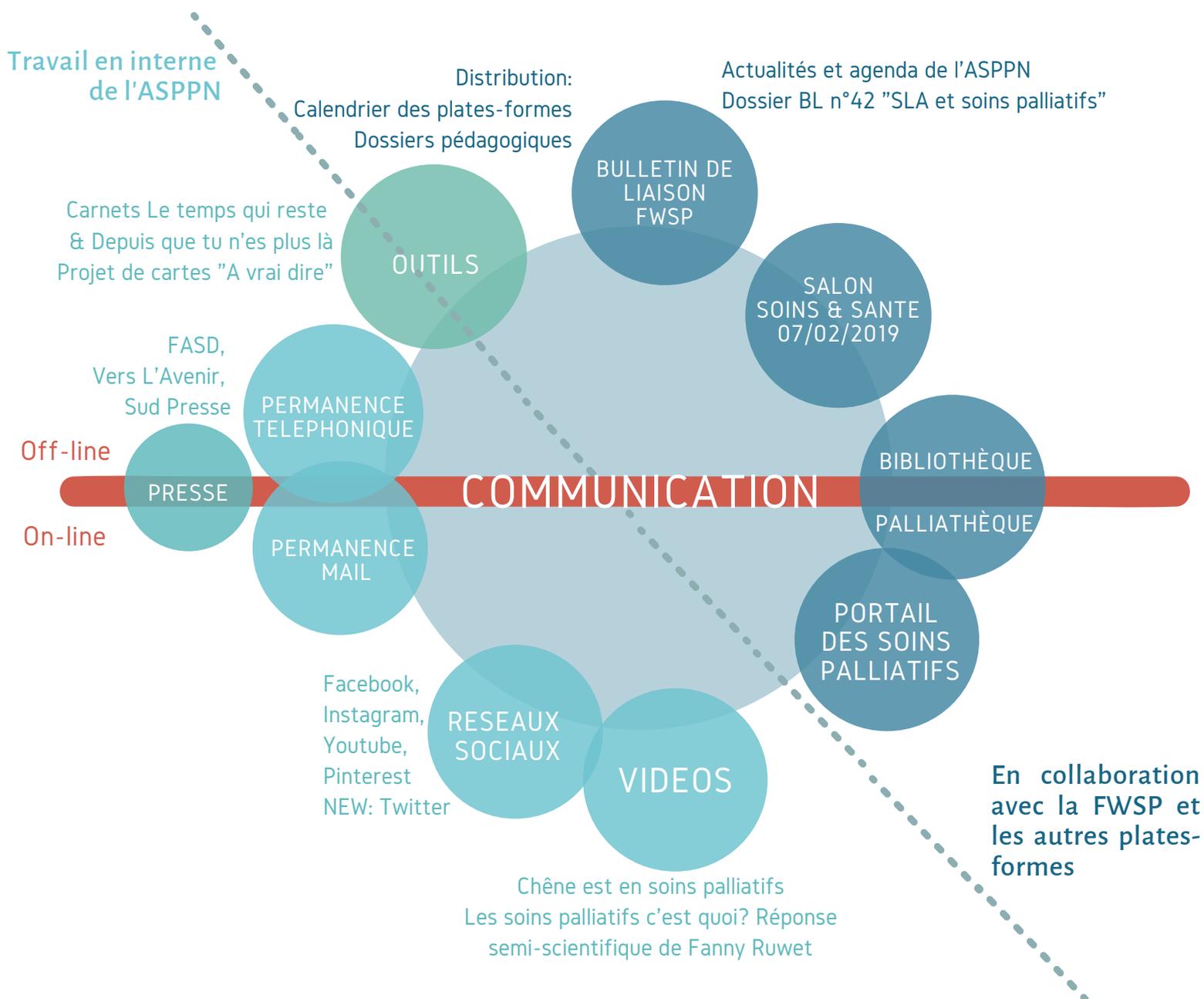
- 53,5% du domicile
- 35,3% des MR-MRS
- 11,1% du Handicap (et autres)



Les secteurs qui font le plus appel au soutien des psychologues de la plate-forme sont sans surprise, le secteur du domicile et des maisons de repos. Dans une moindre mesure, certaines interventions ont également touché le secteur du handicap (y compris le soutien aux professionnels qui soutiennent des patients atteints de SLA, le secteur hospitalier et une institution pour enfants).

SENSIBILISATION GRAND PUBLIC

Information et sensibilisation du grand public



Outils

Créés et/ou distribués par l'ASPPN

- Carnets *Le temps qui reste* & *Depuis que tu n'es plus là*
- Calendrier des plates-formes de soins palliatifs
- Dossiers et carnets pédagogiques
- NEW: Projet de cartes *A vrai dire*



Depuis 2017, l'ASPPN utilise et distribue les carnets d'expression qu'elle a créés grâce au soutien de la **Fondation contre le Cancer**: "*Le temps qui reste*" (soins palliatifs) et "*Depuis que tu n'es plus là*" (deuil) - voir nos sites internet: www.letempsquireste.be et www.depuiquetunesplusla.be.

En 2019, l'ASPPN a reçu **65** sollicitations (dont 6 venant d'autres provinces de Wallonie, 4 venant de Bruxelles et 6 venant de France).

Nous avons distribué **647** carnets "*Le temps qui reste*" (dont 35 directement aux familles) et **1005** carnets "*Depuis que tu n'es plus là*" (dont 29 directement aux familles), notamment lors des **4 séances d'information** sur les carnets qui ont eu lieu en 2019 et qui ont touché **66** professionnels de la santé.

Le **calendrier des plates-formes wallonnes des soins palliatifs** est devenu, au fil des années, un outil très attendu par nos membres et par le grand public. Grâce aux illustrations d'Alice De Page et à des phrases clés motivantes, ce calendrier permet une sensibilisation aux soins palliatifs et à ses valeurs tout au long de l'année. Conçu en 2018 par l'ASPPN, le calendrier 2019 a été distribué et envoyé par courrier à toutes les maisons de repos grâce à un nouveau format spécialement étudié. La thématique de 2019? **Prendre de la hauteur**. **299** calendriers ont été distribués/vendus en 2019.



Les dossiers pédagogiques "*La mort fait partie de la vie*" et carnets de l'enfant "*Le cycle de la vie*" destinés à l'enseignement primaire a été remis à jour par un groupe de travail rassemblé par la FWSP. En 2019, l'ASPPN a continué la distribution de ces outils sur son territoire: **112** Dossiers pédagogiques, **673** carnets "5-8 ans", **870** carnets "8-12 ans" et **24** dossiers pédagogiques pour les adolescents.

Au cours de l'année 2019, une partie de l'équipe de l'ASPPN, avec l'aide d'experts extérieurs, s'est attelée à construire un nouveau projet, soutenu par la **Fondation contre le Cancer** et la **Fondation Cyrus**: la création d'un jeu de cartes permettant d'ouvrir le dialogue sur la fin de vie. Ce jeu de carte sera imprimé et diffusé, notamment via des séances d'information, durant l'année 2020. Pour parler de ce projet, Geneviève Renglet, coordinatrice du projet a participé à une interview (23/08) ainsi qu'à un événement (05/10) organisés par le **Relais pour la Vie**.



Outils

Cartes A VRAI DIRE

Projet de cartes sur les souhaits de fin de vie



Appels à projet
Grants "Relais pour la Vie"
(Fondation contre le Cancer)
Avec le soutien
de la Fondation Cyrus

Création d'un outil permettant d'aider le patient en fin de vie et ses proches à dialoguer à propos des souhaits de fin de vie, inspiré des "Go Wish Card" de Coda Alliance.

L'outil sera composé de cartes + mode d'emploi sur lesquelles seront indiquées des préoccupations exprimées par des personnes malades, dans le cadre de la fin de vie.

Cet outil sera d'un part utilisé par les psychologues de l'ASPPN, et d'autre part diffusé auprès des partenaires de l'ASPPN (réseau des soins palliatifs namurois, maisons de repos et de soins, cercles de médecine générale, ...). Il sera exploité par les professionnels de la santé pour faciliter l'expression du patient et ouvrir le dialogue au sein de familles.

En 2019: élaboration, réflexions et création du contenu

Janvier 2019 : fondement du projet

- Aspects financiers.
- Validation du projet au sein du CA de l'ASPPN.

Février 2019 : désignation d'un groupe de réflexion et définition du cadre de collaboration.

- Composition du groupe.
- Modalités de fonctionnement.
- Contacts avec Coda Alliance.

Mars - août 2019 : collecte des données

- Collecte des avis et des expériences du terrain auprès du réseau de soin.
- Ciblage des questions et préoccupations régulièrement entendues auprès des patients en fin de vie, au sein du réseau palliatif namurois.

Septembre – décembre 2019 : rédaction

- Sélection et formulation des items à intégrer sur les cartes, en veillant à couvrir les aspects socio-légaux, médicaux, psychologiques, relationnels, spirituels, éthiques, ... et notamment, les notions du PSPA.
- Création du mode d'emploi simple pour le patient, et d'un guide d'utilisation plus complet pour les professionnels.
- Test du prototype de l'outil auprès de patients et leurs familles, suivis par notre équipe.
- Validation de la version finale par la cellule issue du Conseil d'administration de l'ASPPN.

Le projet continue en 2020: mise en page, impression et diffusion de l'outil.

Editions

Vidéos et dossier pour le Bulletin de liaison

- Vidéo "Chêne est en soins palliatifs"
- Vidéo "C'est quoi les soins palliatifs? Réponse semi-scientifique de Fanny Ruwet"
- Dossier du Bulletin de liaison n°42: "SLA et soins palliatifs"



Fondation
Roi Baudouin



Suite à un appel à projet de la Fondation Roi Baudouin, l'ASPPN s'est lancée, depuis 2018, dans le projet de création de vidéos. Ces vidéos sont diffusées sur nos réseaux sociaux.

• Vidéo Chêne est en soins palliatifs

Vidéo d'animation donnant une définition accessible et complète des soins palliatifs. Le spectateur suit le parcours d'un personnage "Chêne", qui entre en soins palliatifs. Fin 2019, la vidéo cumulait plus de **122.000 vues** depuis sa publication lors de la Journée Mondiale des Soins Palliatifs (12 octobre 2019).

• Vidéo C'est quoi les soins palliatifs? Réponse semi-scientifique de Fanny Ruwet

Vidéo humoristique écrite et interprétée par la chroniqueuse radio et humoriste Fanny Ruwet. Cette vidéo qui décrit les soins palliatifs de manière décalée a affiché plus de **27.000 vues** entre sa diffusion le 9 octobre et la fin de l'année 2019.

• Vidéos home-made

En 2019, l'ASPPN a commencé le tournage de séquences vidéo afin de créer des formules "1 minutes - 1 questions" sur différents thèmes liés à sa pratique quotidienne. A suivre en 2020.



Pour chaque parution de la revue de soins palliatifs éditée par la Fédération Wallonne des Soins Palliatifs, le Bulletin de Liaison, l'ASPPN fournit des textes sur ses actualités et événements à noter à l'agenda. La **rédaction du dossier du numéro de mars 2019 (n°42), "SLA et soins palliatifs"** a été confiée à l'ASPPN. Outre les articles rédigés par les ergothérapeutes d'un centre spécialisé et par le philosophe Jean-Michel Longneaux, l'équipe de l'ASPPN s'est investie dans l'écriture à travers la plume de Sandra Hastir, des psychologues et de l'équipe de soutien.

Les précédentes éditions, notamment, les différentes brochures sont restées à la disposition du public. De plus, plusieurs visuels ont été créés à l'occasion du 7e colloque wallon des soins palliatifs (affiches, flyers, programmes, fardes). Enfin, une nouvelle farde "porte-document" ASPPN a été créée pour présenter l'asbl.



En ligne

Sites internet et réseaux sociaux

- Collaborations aux sites internet de la FWSP
- Réseaux sociaux: Facebook, Instagram, Youtube, Pinterest, Twitter

www.soinspalliatifs.be



Régulièrement, l'ASPPN transmet à la FWSP ses actualités afin de mettre le portail des soins palliatifs en Wallonie à jour.



Un nouveau venu dans le paysage des médias sociaux de l'ASPPN depuis le 02/07, à l'occasion des "100 jours" avant le 7e colloque wallon des soins palliatifs : **Twitter!**

Ce réseau social, ainsi que **Facebook**, **Instagram** et **Youtube** ont été particulièrement investis pour relayer les informations sur colloque et pour diffuser les vidéos "Chêne est en soins palliatifs" et "C'est quoi les soins palliatifs? Réponse semi-scientifique de Fanny Ruwet".

www.palliathèque.be



En plus de la gestion de son unité de documentation physique (bibliothèque) comptant plus de 1200 ouvrages, l'ASPPN encode régulièrement ses références sur le site de la Palliathèque, site de référencement des titres disponibles auprès des différentes plates-formes de soins palliatifs. Pour une meilleure collaboration, l'ASPPN a participé à deux réunions de travail organisées par la FWSP sur la Palliathèque (29/04 et 16/10).

Facebook

Le réseau social le plus utilisé du monde fait partie de notre moyen privilégié pour communiquer avec le grand public et les bénéficiaires de nos actions. Notre page permet de tenir nos publics informés de nos activités (formations, activités grand public,...) et des actualités intéressantes en lien avec la mort, les soins palliatifs et le deuil. En 2019, nos **519 publications** et **12 événements** ont touchés **406.905 personnes** et ont générés **28.986 interactions**. Nos abonnés et mentions "J'aime" la page ont fait un bon de **+41%** depuis l'année 2018 (439 à 745 J'aime et 451 à 766 abonnés).

Instagram, Youtube, Pinterest et Twitter

Fin 2019, ces réseaux comptaient respectivement 45, 9, 9 et 12 abonnés ainsi que 115, 2 et 41 nouvelles publications pour Instagram, Youtube et Twitter.

Réseaux sociaux

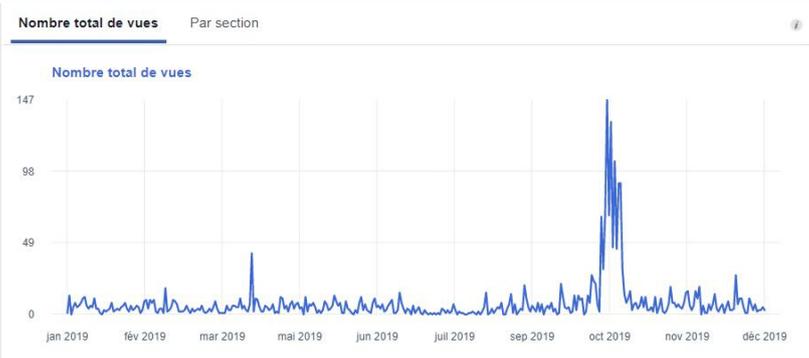
Une manière efficace de sensibiliser aux soins palliatifs!

Quelques chiffres: impact de nos communications via les réseaux sociaux

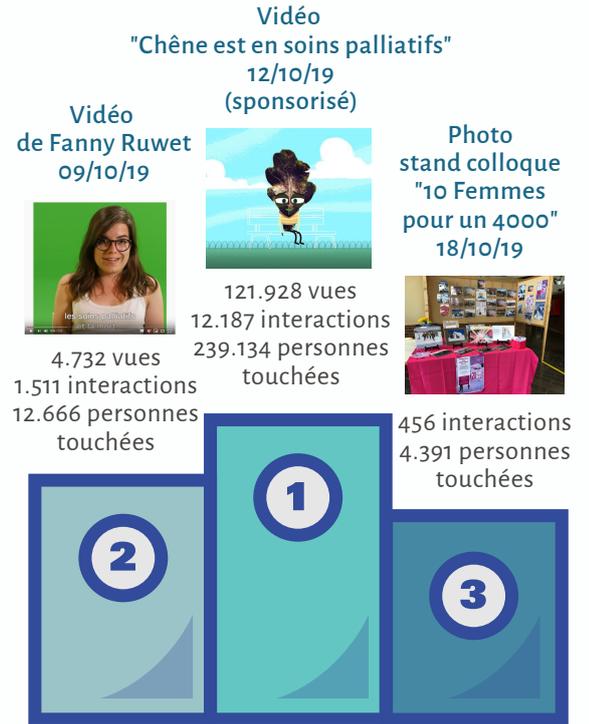


Facebook (766 abonnés)

Notamment grâce à la publication sponsorisée de la vidéo "Chêne est en soins palliatifs" durant la semaine qui a suivi la journée mondiale des soins palliatifs, à la vidéo de Fanny Ruwet et au colloque le nombre de vues et d'interactions sur notre page Facebook a réellement fait un bond durant le mois d'octobre. Notons également que le "crosspostage" de la vidéo de Fanny Ruwet sur sa propre page a permis à son public de découvrir notre association et de booster le nombre de vues de cette vidéo sans avoir recours à aucun coût de publicitaire.



Top 3 des publications Facebook



Les autres réseaux sociaux

| | TOTAL des abonnés | Nouveaux abonnés en 2019 | Publications en 2019 | Impacts en 2019 |
|-----------|-------------------|--------------------------|-------------------------|-------------------------------|
| Instagram | 45 | + 21 | + 115 | + 2259 (vues et "couverture") |
| Youtube | 9 | + 9 | + 2 vidéos | + 3269 vues |
| Twitter | 12 | + 12 | + 41 | + 7474 vues |
| Pinterest | 9 | + 4 | Données non disponibles | |

À RETENIR

En 2019, l'ASPPN était le co-organisateur du colloque wallon des soins palliatifs. L'équipe s'est particulièrement investie pour cette manifestation. C'est aussi pour cette raison que nous avons organisé en 2019 moins d'activités de formation que les années précédentes. Le programme de formation 2020 a quant à lui été étoffé, et conçu durant l'été 2019. Cet événement est devenu un rendez-vous incontournable des soins palliatifs donnant une visibilité au secteur et permettant la rencontre des professionnels du réseau.

C'est à l'occasion de ce colloque que nous avons présenté la vidéo 'Chêne est en soins palliatifs', fruit d'une année de travail. Suite à l'impulsion de la Fondation Roi Baudouin et de son appel à projet 'Faire bon accueil aux soins palliatifs', nous avons exploré les possibilités de mettre en lumière les soins palliatifs par le biais de la vidéo, et de les diffuser sur les réseaux sociaux. Nous avons également pu initier une collaboration avec une jeune humoriste, Fanny Ruwet, qui est intervenue lors du colloque suite à la réalisation d'une vidéo sur les soins palliatifs. Nous avons veillé à ce que nos productions puissent être utilisables par l'ensemble du réseau des soins palliatifs en Wallonie.

Perspectives

Notre équipe de psy s'est attelé à un nouveau projet : 'A vrai dire', un outil complémentaire au PSPA visant à ouvrir le dialogue sur la fin de vie. Avec des adolescents et/ou des adultes qui se questionnent sur leurs souhaits de fin de vie, le but de l'outil est d'identifier personnellement ses souhaits de fin de vie et faciliter la parole à ce sujet entre deux ou plusieurs personnes. Grâce aux 37 cartes « souhait » et 1 carte libre qui donne la possibilité de citer un souhait spécifique, 'A vrai dire' est un outil qui permet une expression sur les valeurs personnelles. Ce projet aboutira en 2020.

Au niveau des projets à développer, vu la diversité des publics à toucher, il semble peu réaliste d'envisager des actions pour tous chaque année. Il est nécessaire d'échelonner le travail, et d'envisager les projets sur plusieurs années.

Remerciements

L'ASPPN remercie l'ensemble de ses pouvoirs subsidiaires, ses donateurs.trices.s, ses bénéficiaires et ses collaborateurs pour leur confiance! Grâce à eux, de beaux projets ont pu voir le jour et connaître le succès qu'ils méritent.

Notre équipe remercie également ses 19 membres adhérents et 94 membres effectifs, et en particulier les membres de son Bureau: le Dr Didier Van Baelen (Président, médecin généraliste et coordinateur), Mr Francesco Virone (Trésorier, MRS Foyer Sainte Anne), la Pr Chantal Doyen (Secrétaire, EMSP CHU UCL Namur) ainsi que ses membres invités: Patricia Beaufays (ASD), Monique Gorreux (CAL Namur), Sylvie Titişon (EMSP CHU UCL Namur) et Christophe Beaudot (MRS La Méridienne).

NOUS SUIVRE ET NOUS SOUTENIR EN 2020



@SoinsPalliatifsNamur



@Asppn asbl



@AsblAsppn



@ASPPN asbl



@ASPPN

Les dons contribuent à soutenir nos projets en faveur des patients en fin de vie et de leurs proches. Ponctuels ou réguliers, les dons à notre asbl sont **déductibles** à partir de 40€/an.

IBAN : BE76 0682 1667 5795 – BIC : GKCCBEBB



Association des Soins Palliatifs en Province de Namur asbl



108 Rue Charles Bouvier
5004 BOUGE
www.asppn.be
081 43 56 58
info@asppn.be

Plate-forme de concertation
en soins palliatifs agréée et
subventionnée par la Région
Wallonne

