



RAPPORT D'ACTIVITÉ 2021

ARÉMIS ASBL

**soins innovants
extra-muros**



SOMMAIRE

PARTIE I PRESENTATION GENERALE

- 1. Qui sommes nous ? 4**
- 2. Description de nos activités 10**
- 3. Notre expertise 18**

PARTIE II RAPPORT 2021

- 1. Prises en charge 22**
- 2. Projets innovants 42**
- 3. Arémis, centre de formation 50**
- 4. Formation continue, réunions, supervisions 55**
- 5. Démarche d'évaluation qualitative 61**
- 6. Conclusion 67**

ÉDITO

Nous avons terminé l'année 2020 dans l'incertitude. L'incertitude quant à l'évolution de la situation sanitaire, évidemment, mais aussi face à la continuité ou non du projet pilote Hospitalisation à Domicile en 2021. Ces éléments sur lesquels nous n'avions pas d'emprise nous ont amené à développer et adapter nos activités et projets : adaptation du cycle de formation en soins palliatifs aux méthodes digitales, recherche de conventions pour pérenniser les prises en charge initialement sous projet pilote, mise en place d'un nouveau logiciel de dossier infirmier, continuité des actions dans l'élaboration d'une campagne de communication pour valoriser le métier d'infirmier à domicile, ...

Le projet pilote HAD commencé en 2017 assurait le financement d'antibiothérapies et de traitements anti-tumoraux à domicile, initialement procurés à l'hôpital, jusque fin 2020. Il devait initialement aboutir à un encadrement légal pérenne en Belgique. En décembre 2020, le projet s'est arrêté. Faute de perspectives du cabinet fédéral, de l'INAMI et de l'AFMPS en charge du dossier, beaucoup d'acteurs impliqués ont dû suspendre cette activité du jour au lendemain, après des années consacrées au développement de ces prises en charge et de rapports fournis sur leurs bénéfices, dont le très haut taux de satisfaction des patients et prestataires de santé impliqués. Pour notre part, nous avons pu établir une convention avec un hôpital afin de continuer à administrer des traitements anti-tumoraux aux patients à domicile. Il est cependant regrettable qu'un modèle pérenne n'a pu être mis en place par les autorités sur base de l'expérience acquise, afin de répondre aux souhaits et besoins des patients de voir ce type de soins continuer.

D'autre part, 2021 sonne pour Arémis le temps de la **digitalisation**. Grâce aux subsides de la Cocof, nous avons pu investir dans des tablettes pour chaque infirmier et un e-dossier infirmier afin de faciliter la mise en commun des données du patient et la communication entre les infirmiers. La gestion du changement n'est jamais évidente et certains ont eu quelques réticences à celui-ci. Après un temps d'adaptation, des améliorations et personnalisations apportées par le prestataire, force est de constater que cette solution permet une meilleure centralisation et sécurité des informations.

2021, c'est également la deuxième et avant-dernière année d'un **projet financé par la Fondation Roi Baudouin** que nous coordonnons, pour assurer l'emploi dans la première ligne de soins. Notre réflexion a beaucoup évolué au cours de l'année, enrichie par les visions de nouveaux partenaires du secteur inclus dans le projet. Ces adaptations nous ont permis d'aboutir à un projet de notoriété et de valorisation beaucoup plus global sur le métier d'infirmier à domicile, en phase avec les réalités de terrain de chacun. Toutefois, nous n'oublions pas d'aborder certaines spécificités comme l'HAD et les soins palliatifs à domicile, notre champ d'action.

La diversité de notre activité en 2022, des types de patients, de pathologies et de soins seront analysés dans la seconde partie de ce rapport ; ainsi que les projets auxquels nous participons; les formations données et suivies; et enfin les actions mises en place cette année dans le cadre de la démarche d'évaluation qualitative de la Cocof. La première partie retrace quant à elle, comme l'an passé, l'identité d'Arémis : sa mission, ses services, son fonctionnement.

PARTIE I

PRÉSENTATION GÉNÉRALE

1. Qui sommes nous ?

NOS FONDEMENTS

L'ASBL Arémis a été fondée en 1988. Nous nous sommes d'emblée inscrits dans le concept novateur de **Hospitalisation à Domicile** et des **Soins Palliatifs à Domicile** ; là où les autres structures à domicile sont habituées à une prise en charge généralement « classique » des patients, conditionnée par la nomenclature INAMI propre à la dispensation de soins infirmiers à domicile. L'objectif était de créer une continuité des soins entre le curatif et le palliatif.

Au fil des années, Arémis a continué à se démarquer tant au niveau de **la complexité** des soins dispensés à domicile que de **la qualité d'une prise en charge intégrée**. Son implication dans les prises en charge complexes a pour but de faire évoluer les Soins Palliatifs à Domicile, développer la pratique de l'art infirmier à domicile et de faire reconnaître les soins techniques non repris dans la nomenclature INAMI.

Nous nous démarquons actuellement à plusieurs niveaux par :

- ♦ une expertise en Soins Palliatifs à Domicile;
- ♦ le type de pathologie traitée ;
- ♦ la complexité des actes techniques dispensés dans le cadre des soins infirmiers ;
- ♦ la prise en charge globale des patients ;
- ♦ l'importance d'une coordination des différents intervenants ;
- ♦ notre disponibilité 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 ;
- ♦ le continuum d'approche entre le curatif et le palliatif ;
- ♦ notre travail en pluridisciplinarité avec les intervenants de l'hôpital, le médecin généraliste, la famille et le patient.

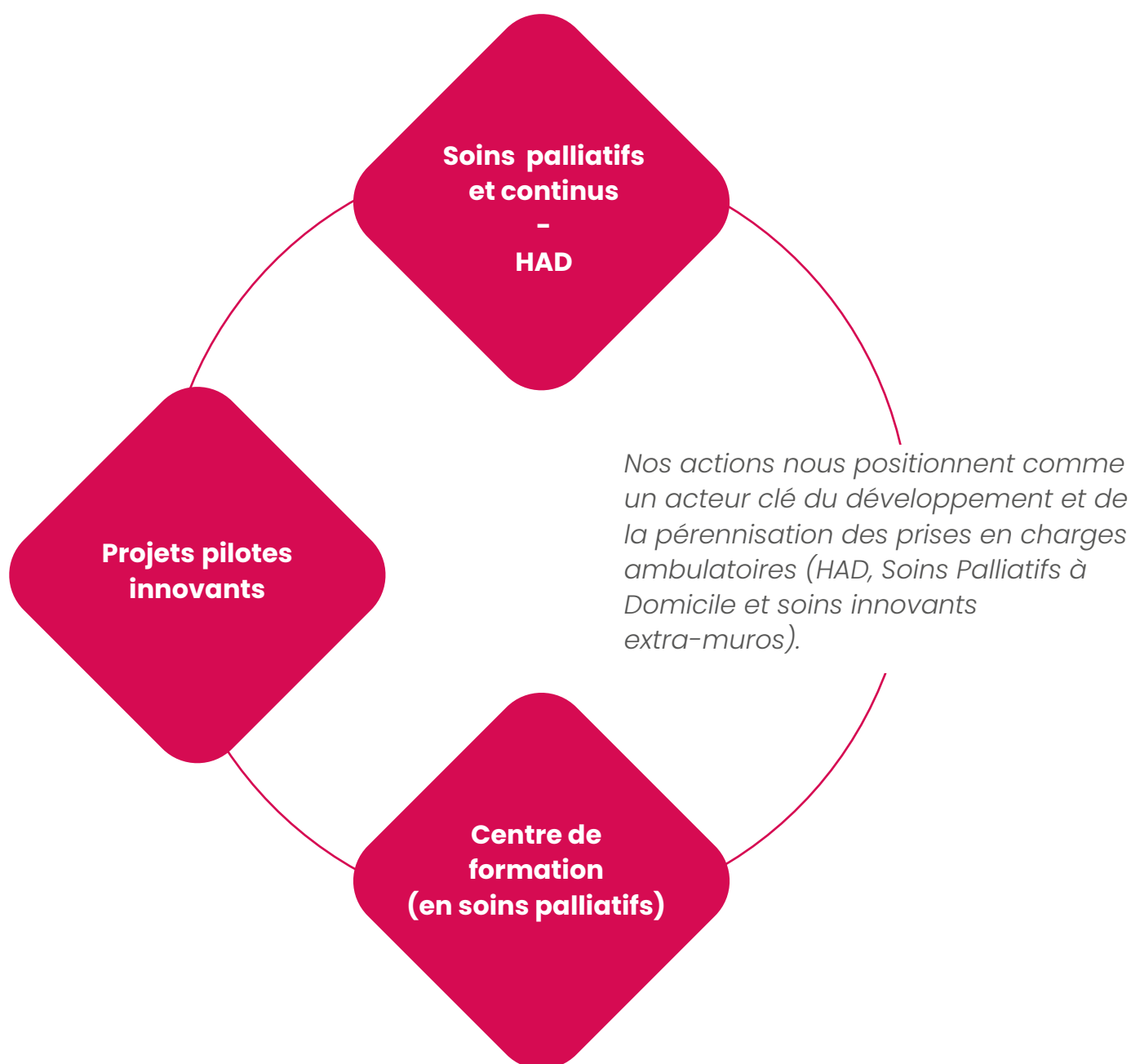


L'axe primordial et fondateur d'Arémis reste marqué par les soins de première ligne palliatifs et continus. Arémis est d'ailleurs agréée et subsidiée par la **COCOF** pour les Soins Palliatifs à Domicile.

NOTRE ÉVOLUTION

Parallèlement à notre activité de soins palliatifs et continus de première ligne, nous nous impliquons dans divers projets pilotes et études qui ont pour objectif de développer et faire reconnaître et financer l'HAD, ainsi que d'effectuer des soins innovants extra-muros encore jamais mis en place au domicile auparavant.

Enfin, de par notre expertise en soins palliatifs et continus, l'ASBL est devenue un centre de formation et de supervisions à destination des professionnels du domicile. Nous accompagnons également chaque année des stagiaires infirmiers.



MISSION, VISION, VALEURS

Arémis ASBL a pour mission d'offrir au patient une alternative à l'hospitalisation traditionnelle en prodiguant à domicile des soins techniques complexes, comparables à ceux qui auraient été effectués à l'hôpital.

Nos objectifs :

Mettre en place une approche pluridisciplinaire, en partenariat avec la structure hospitalière et les autres intervenants du domicile.

Développer des alternatives innovantes à l'hospitalisation en se positionnant comme pionnier pour faire évoluer le système de santé.

Former les professionnels de la santé aux soins palliatifs et continus.

Écourter ou éviter une hospitalisation et permettre la fin de vie à domicile.

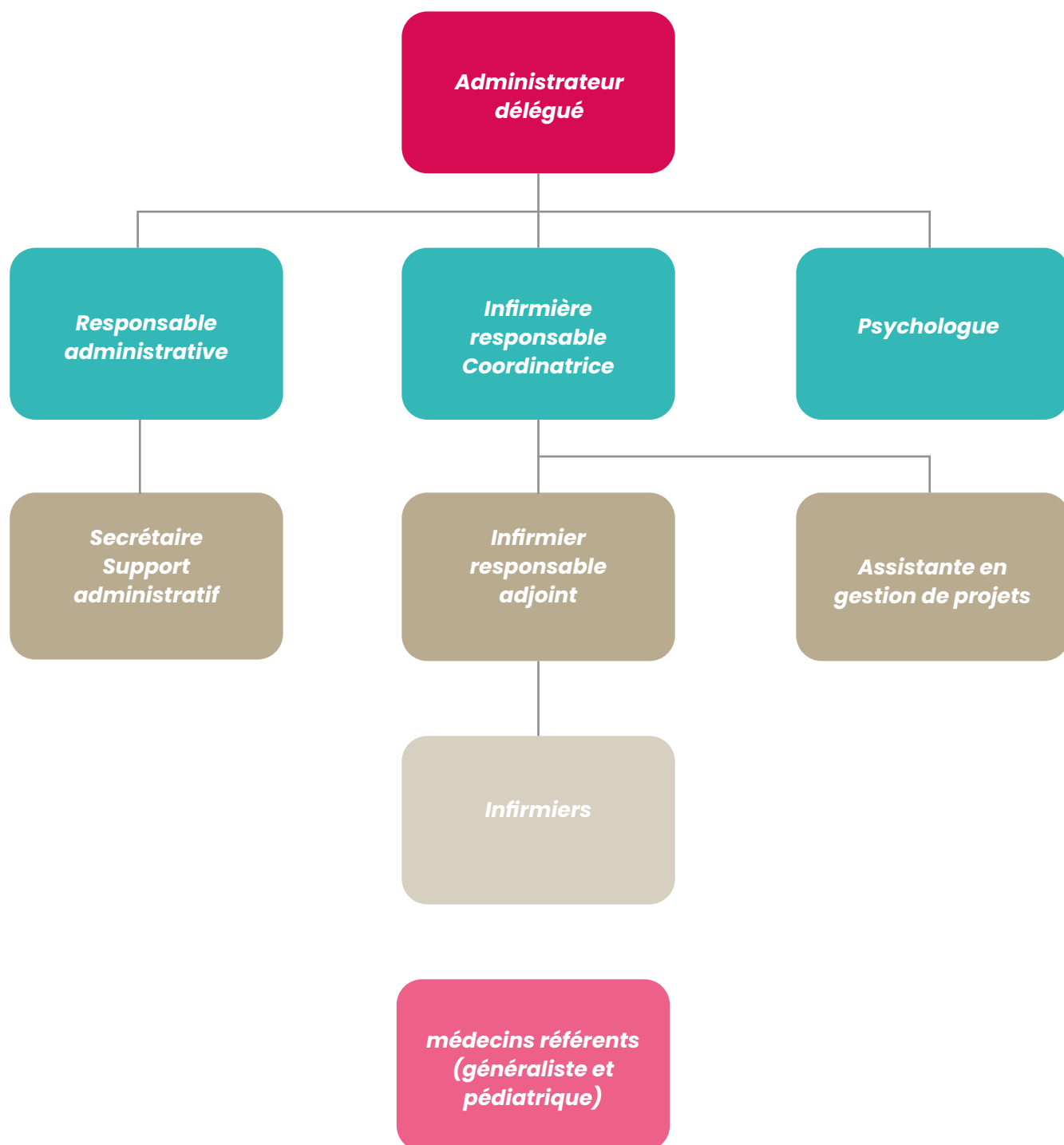
Offrir un confort physique, psychologique et social aux patients qui souhaitent être soignés à domicile, en étroite collaboration avec le médecin traitant et le spécialiste hospitalier.

Promouvoir les Soins Palliatifs à Domicile, l'Hospitalisation à Domicile et autres soins innovants extra-muros.

À travers ces actions, nous espérons **développer les Soins Palliatifs à Domicile et l'HAD en Belgique afin de construire un système de santé plus adapté à l'évolution de la société et aux besoins de la population** (chronicisation des maladies, vieillissement de la population, comorbidités, etc.)



NOTRE ÉQUIPE



Organigramme à la date de publication du rapport.



*L'équipe
infirmière*



2. Description de nos activités

ÉVOLUTION DES SOINS

Les prises en charge palliatives

La définition des Soins Palliatifs à Domicile a fortement évolué au fil des années. Le décès de la personne ne doit plus être imminent pour que le statut palliatif soit reconnu. En effet, la législation belge a revu le cadre légal des soins palliatifs pour les définir en 2016¹ comme :

C'est cette vision des soins palliatifs qu'Arémis défend depuis de nombreuses années ; le droit pour le patient et ses proches à un accompagnement sur le long terme pour une meilleure qualité de vie et une autonomie favorisée tant que possible. Le temps consacré au soutien psychologique de ces patients et de leur entourage reste toujours considérable et fort important pour eux.

De plus, cette loi stipule aussi que « **les soins palliatifs peuvent être entamés alors que les traitements sont encore en cours (...)** Le recours aux soins palliatifs se fait de manière progressive en fonction des besoins et souhaits en matière de santé, et ce quel que soit l'espérance de vie ».

« Ensemble des soins apportés au patient qui se trouve à un stade avancé ou terminal d'une maladie grave, évolutive et mettant en péril le pronostic vital, et ce quelle que soit son espérance de vie. Un ensemble multidisciplinaire de soins est garanti pour assurer l'accompagnement de ces patients, et ce sur les plans physique, psychique, social, moral, existentiel et, le cas échéant, spirituel. Les soins palliatifs offrent au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible et une autonomie maximale. Les soins palliatifs tendent à garantir et à optimiser aussi longtemps que possible la qualité de vie pour le patient et pour ses proches et aidants proches. »

Cela permet donc aux structures de première ligne de soins, comme Arémis, de concilier la prise en charge palliative avec les soins techniques complexes et de mettre en avant le développement des compétences des prestataires de première ligne. Tous les infirmiers d'Arémis sont formés aux soins palliatifs de première ligne en plus d'être formés de façon continue aux soins techniques complexes. Il est donc important de différencier les patients qui bénéficient de soins palliatifs et continus tels que définis dans la loi de 2016 (promulguée au Moniteur Belge du 29 Août 2016) – parce qu'ils souffrent d'une pathologie lourde et évolutive – de ceux qui ont le statut palliatif reconnu par les mutuelles.

Cette nouvelle définition n'est pas encore concrètement appliquée sur le terrain et dans la nomenclature. Il existe d'autres freins qui empêchent certains patients de bénéficier du statut et des avantages qui vont avec : le refus d'être catégorisé «palliatif» et la peur que le terme peut influencer, l'inaction et la méconnaissance du médecin traitant, les délais d'obtention du statut, etc.

¹Extrait de la loi relative aux soins palliatifs du 21 juillet 2016



Les soins techniques complexes

Nous dispensons des soins à une patientèle fragile. En effet, ces personnes sont atteintes d'une pathologie lourde qui nécessite des soins particuliers. Les médecins font appel à nos services afin de garantir un suivi de leur patient en phase aigue ou chronique, sous traitement curatif ou en stade palliatif. Le fait de continuer le suivi du patient et ce peu importe son état de santé, permet d'installer un lien de confiance entre les différents intervenants nécessaires pour le maintien à domicile. De plus, nous constatons depuis quelques années une détérioration de la situation psycho-sociale de nombreux patients.

Ces différents constats confirment notre postulat de départ, à savoir celui de répondre aux besoins des patients atteints de maladies lourdes et ayant besoin de soins techniques voire complexes à domicile. Les activités de l'ASBL ont toujours précédé ou accompagné certaines évolutions dans la conception de la dispensation des soins à domicile.

Cette évolution prouve le bien fondé de notre action : réponse aux désirs des patients (et de leurs proches) d'être soignés chez eux, dans leur milieu affectif, de les suivre et de les soutenir tout au long de leur maladie et pas seulement au stade palliatif.

Favoriser l'autonomie



Arémis encourage l'autonomie du patient et accorde dès lors beaucoup d'attention à son éducation aux soins en fonction de ses désirs et capacités. Cela a d'autant plus d'intérêt pour les patients atteints d'une pathologie chronique car cela leur permet une plus grande liberté d'organisation de leur vie. Ce temps consacré par l'équipe est actuellement compris comme faisant partie du soin par l'INAMI. Malheureusement la nomenclature n'a pas évolué en même temps que l'importance grandissante que prend notre fonction à ce niveau et le temps à y consacrer.

Parfois, l'autonomie n'est pas possible et Arémis continue son suivi régulier. D'autres fois, le patient est en trop grande perte d'autonomie et la mise en place d'un service d'aide à domicile est nécessaire, voire la collaboration et la mise en place d'un service d'accompagnement palliatif lors de soins palliatifs.

De même, Arémis forme tant que possible les parents désireux de réaliser les soins de leur enfant. Pour cela, l'apprentissage commence en structure hospitalière et le relais est pris à domicile par l'équipe d'Arémis.

Au début, les passages infirmiers sont très réguliers puis s'adaptent en fonction de l'évolution de l'état de l'enfant, des besoins en apprentissage des parents et de leur état émotionnel. Arémis reste, bien entendu, disponible et prêt à se ré-approprier les soins si la situation et/ou attentes viennent à évoluer. Le manque de littératie de certaines familles nous amène parfois aussi à suivre des familles uniquement dans un but formatif ou d'observation de leur enfant jusqu'à ce qu'ils soient totalement autonomes.



Pour cela, l'équipe pédiatrique d'Arémis :

- ♦ travaille en étroite collaboration avec notre médecin pédiatre référent et les équipes de liaisons pédiatriques hospitalières ;
- ♦ suit des formations en milieu hospitalier pour se mettre à jour face à l'évolution des techniques ;
- ♦ organise des réunions d'analyse des situations rencontrées et de leur suivi.

Cette optique d'autonomie des familles s'inscrit dans l'importance accordée au bien-être du patient par l'équipe. Il permet aussi de diminuer la fréquence et la durée des hospitalisations par la stabilité de l'état de santé.

DESCRIPTION DES SOINS

Type de pathologies rencontrées

ADULTES	ENFANTS
Cancers : digestifs, ORL, rénaux, gynécologiques, ... Infections diverses : endocardite, pyélonéphrite, ostéite,... Pathologies cardio-respiratoires : mucoviscidose, BPCO, HTAP,... Insuffisance rénale Immunodéficiences	Maladies hémato-oncologiques : leucémie, tumeur cérébrale et tumeur osseuse, drépanocytose, hémophilie, ... Malformations congénitales, neurologiques et génétiques : imperforation anale, syndrome de charge, spina-bifida, maladies métaboliques, ... Infections diverses : abcès, pyélonéphrite, ostéite, maladie de Lyme,... Mucoviscidose Maladies systémiques : cardiaques, urologiques, digestives, respiratoires, ...



Les pathologies traitées par Arémis sont diverses. La patientèle d'Arémis est principalement composée de personnes atteintes d'une maladie chronique, lourde et/ou évolutive qui nécessitent des soins techniques complexes. Certains patients bénéficient d'un statut palliatif.

Soins prodigués

ADULTES	ENFANTS
Soins classiques	Soins classiques
Alimentation entérale	Injections
Soins d'hygiène en situation palliative	Sondage vésical pour permettre à l'enfant de se rendre à l'école.
Injections	Compliance au traitement dans un contexte familial compliqué ²
Pansements simples et complexes	Pansements simples et complexes (stomies)
Soins HAD	L'alimentation entérale (éducation des parents et surveillance de la sonde nasogastrique et astreinte de garde)
Perfusions intraveineuses : ♦ alimentation parentérale ♦ antibiothérapie IV	Soins d'hygiène chez les enfants en situation palliative
Chimiothérapie sous-cutanée	Soins HAD
Retrait de pompe de chimiothérapie	Perfusions intraveineuses : ♦ alimentation parentérale ♦ antibiothérapie IV
Autres types de perfusion de molécules spécifiques (Vélétri®, Privigen®)	Les perfusions sous-cutanées
Perfusions axées sur le confort : hydratation, compléments en vitamines et minéraux, gestion de la douleur, nausées,...	Autres types de perfusion de molécules spécifiques (Flolan®, Naglazyme®)
Dialyse péritonéale	



Les soins prodigués sont multiples, complexes et variés. Ils sont administrés avec la même intensité et sécurité que s'ils étaient effectués en milieu hospitalier dans le respect de la spécificité des soins du patient adulte de celui de l'enfant.

²Non repris dans la nomenclature INAMI

Trajet de soins

1

Demande de prise en charge

Les demandes de prises en charge se font principalement par le biais d'appels téléphoniques. L'origine des appels est majoritairement hospitalière mais peut aussi provenir d'une famille dans le besoin, un assistant social, un oncologue, un médecin traitant, une seconde ligne palliative,... Une fiche administrative est alors complétée afin de rassembler les renseignements nécessaires pour la prise en charge.

2

Visite d'évaluation

Une première visite au chevet du patient, à l'hôpital ou à domicile, est ensuite organisée par l'infirmier responsable, afin d'évaluer la faisabilité de la prise en charge et d'assurer la continuité des traitements. Ce premier contact est primordial, il a pour but de rassurer le patient et de cibler les attentes de chacun de manière précise afin de pouvoir y répondre le mieux possible et d'ainsi tisser un lien de confiance. Cette première visite permet de faciliter la prise en charge et les passages dédiés aux soins.

3

Coordination

En parallèle des soins prodigués à domicile, la coordination se poursuit tout au long de la prise en charge par un maintien des contacts avec :

- ♦ Le médecin prescripteur (médecin traitant ou hospitalier) ;
- ♦ L'hôpital (par l'intermédiaire des infirmiers de référence) ;
- ♦ La pharmacie (de ville ou de l'hôpital) ;
- ♦ Les différents intervenants au domicile (seconde ligne, kiné, infirmière pour les soins d'hygiène, etc.) ;
- ♦ Le patient et son entourage proche.

Ces démarches sont aussi bien réalisées par l'infirmier lorsqu'il est auprès du patient qu'après la tournée.

La coordination se termine en informant le médecin prescripteur de l'évolution et de la fin du traitement.



3. Notre expertise

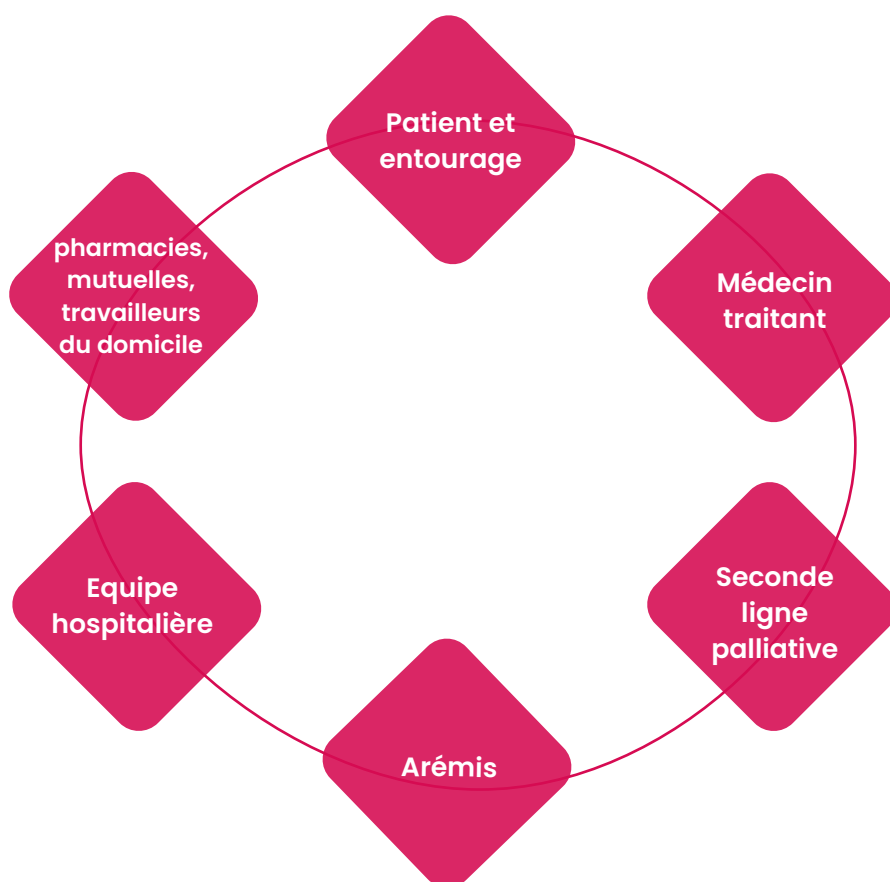
UN RÉSEAU DÉVELOPPÉ

Collaboration

Toutes les prises en charge à domicile sont analysées au cas par cas. Elles sont convenues d'un commun accord avec **le patient et son entourage, l'équipe hospitalière, le médecin traitant et l'équipe d'Arémis**. Si nécessaire, une visite est organisée préalablement à l'hôpital par l'infirmier responsable d'Arémis dans le but de tout mettre en œuvre pour que le retour au domicile se fasse dans un cadre rassurant.

D'autres structures telles que **les secondes lignes, pharmacies, mutuelles, aides à domicile,...** qui ont un rôle dans le maintien du patient à domicile sont également concertées. Ainsi les besoins de chaque intervenant sont pris en compte et la prise en charge peut se faire de façon optimale.

Arémis assure des visites régulières au domicile du patient afin d'évaluer son état général en collaboration avec le médecin traitant et d'encadrer l'entourage. Ce suivi s'adapte à l'évolution de la pathologie. Cette collaboration autour du patient ne s'arrête pas à la fin de son traitement. En effet, lorsqu'un patient voit son traitement suspendu voire arrêté pour raisons diverses, il est possible qu'Arémis le reprenne en charge ultérieurement.



Partenariats

Arémis a développé de nombreuses collaborations depuis sa création et a su faire ses preuves comme partenaire d'exception auprès des hôpitaux bruxellois et d'autres associations.

Afin d'entretenir cette confiance et de développer de nouvelles collaborations, des rencontres entre les représentants de l'ASBL Arémis et divers services hospitaliers sont en général organisées tout au long de l'année ; même si la pandémie a ralenti ces entrevues.

Le but de ces rencontres est d'une part de mieux faire connaître nos activités mais surtout d'établir un contact privilégié. En effet, elles permettent aux services hospitaliers de pouvoir personnaliser leurs demandes. Chaque prise en charge est unique et les médecins ont des attentes spécifiques.

Nos partenaires principaux actuels :

- ◇ les établissements hospitaliers de Bruxelles ;
- ◇ les secondes lignes palliatives : Sémiramis, Continuing Care, Omega, Interface pédiatrique, Globul'Home, Panal ;
- ◇ les fédérations : FBSP, ACN, FAMGB, Brusano, Gibbis ;
- ◇ les hébergements thérapeutiques : Cité Sérine, Villa Indigo, ... ;
- ◇ les associations (Alzheimer Belgique) et équipes d'aide à domicile ;
- ◇ les écoles en soins infirmiers ;
- ◇ les professionnels : psychologues, assistants sociaux, éthicien, ...



Arémis prône le développement de soins extra-muros complexes et de qualité dans le cadre d'une prise en charge globale. Pour cela, une bonne collaboration et une formation continue des professionnels de terrain sont des points essentiels.

UNE ÉQUIPE SPÉCIALISÉE

La spécificité des prises en charge tant au niveau médico-technique que psychologique demande, d'une part, des réactualisations des techniques de soins (nouvelles médications, matériel médical plus perfectionné...) et, d'autre part, une formation continue et une supervision psychologique.

En effet, le travail d'accompagnement et de soutien psychologique des patients et de leur entourage est essentiellement assuré par les infirmiers de terrain à l'occasion des soins. Les psychologues n'interviennent qu'à la demande expresse du patient. C'est pourquoi, les infirmiers d'Arémis bénéficient également de **supervisions psychologiques** afin de partager leurs expériences et ressentis.

Afin d'assurer des soins de qualité en adéquation avec la constante évolution des avancées techniques, les infirmiers d'Arémis suivent des **formations données par l'hôpital** ou dans les services afin de comprendre les procédures typiques de chaque hôpital. Il est en effet important quand on fait des soins spécifiques chez un patient que la procédure suivie par l'hôpital soit respectée.

Ces réactualisations se font de manière individuelle ou collective et en fonction de la demande et des besoins des membres de l'équipe. Chacun ayant un parcours professionnel et un bagage de compétences propre. Pour cela, Arémis leur propose de participer à différentes **formations, congrès, colloques** tout au long de l'année.

Enfin, Arémis ASBL met en place des **réunions d'équipe hebdomadaires** afin d'assurer le suivi des patients et faciliter le partage d'informations au sein de l'équipe.



PARTIE II

RAPPORT 2021

1. Prises en charge

PRÉAMBULE

Un nombre non négligeable de nos patients cumule plusieurs pathologies : cancer et infection, diabète et plaie, ... qui nécessitent différentes prestations auprès d'une même personne sur une même journée. Par exemple, le branchement et débranchement d'une alimentation parentérale chez un patient qui a également une colostomie et une pompe antidouleur. Cette complexité des soins de nos patients est souvent liée aux complications provoquées par la maladie elle-même (multiplication des métastases, nécroses, fistules, amaigrissement, douleurs, etc.) ainsi qu'à des complications liées aux traitements (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie).

Dans une optique de prendre en charge le patient de la façon la plus globale possible, Arémis peut également associer soins techniques complexes et soins classiques chez une même personne. C'est pourquoi, les statistiques présentées cumulent tous les soins réalisés, parfois chez un même patient.

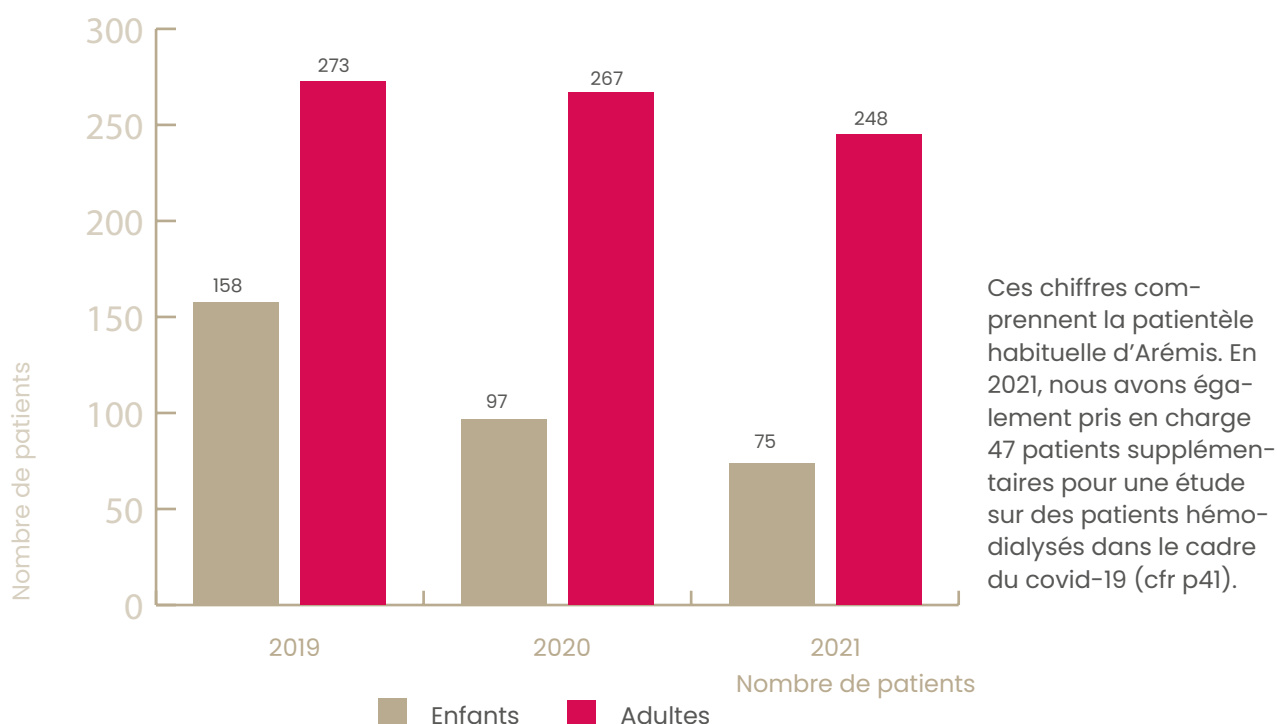
La durée des visites peut aller de 15 minutes à parfois 2h et comprend :

- **Le temps administratif** : lecture de la carte d'identité, remplissage du dossier infirmier à domicile, coordination avec les autres prestataires de soins, etc.
- **Le temps technique** : administration du soin
- **La gestion du stock de matériel**
- **Le temps d'écoute**, d'observation de l'évolution de l'état général

Dans ce chapitre, nous actualisons chaque année les données sur notre patientèle : type de patients, de pathologies, de soins, le nombre de journées, de visites, etc.

Nous différencions l'activité adulte et pédiatrique. Ensuite, nous effectuons un focus sur les patients palliatifs. Certains patients, considérés comme palliatifs et pris en charge comme tel n'ont pourtant pas bénéficié du statut (refus, délais d'attente, méconnaissance, ...). Ils ne sont alors pas officiellement repris dans les chiffres de la catégorie palliative.

DESCRIPTION GÉNÉRALE DE LA PATIENTÈLE

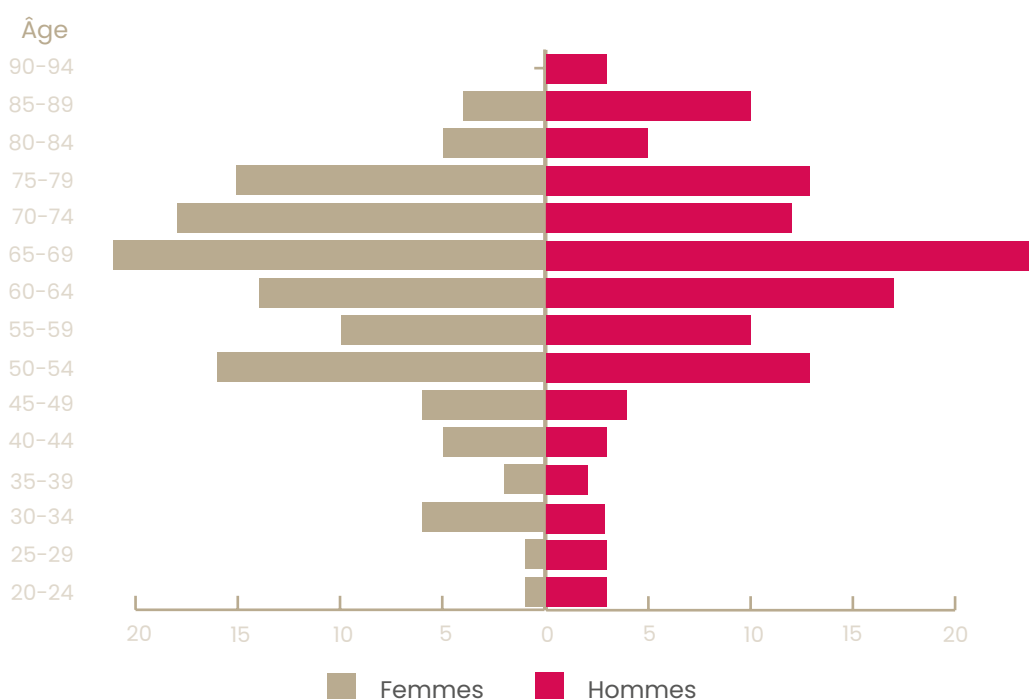


On remarque une légère baisse des prises en charge adulte qui s'explique par l'arrêt du projet pilote HAD et donc la diminution considérable de demandes d'antibiothérapie IV et des traitements anti-tumoraux SC par rapport aux années précédentes (cfr p43).

Nous pouvons aussi remarquer que le nombre d'enfants soignés par Arémis a diminué en 3 ans. En effet, certains départs d'infirmiers formés en pédiatrie ont déforcé l'équipe à ce niveau; nous avons donc suivi des enfants en fonction des possibilités de l'équipe, afin de continuer à donner des soins de qualité.

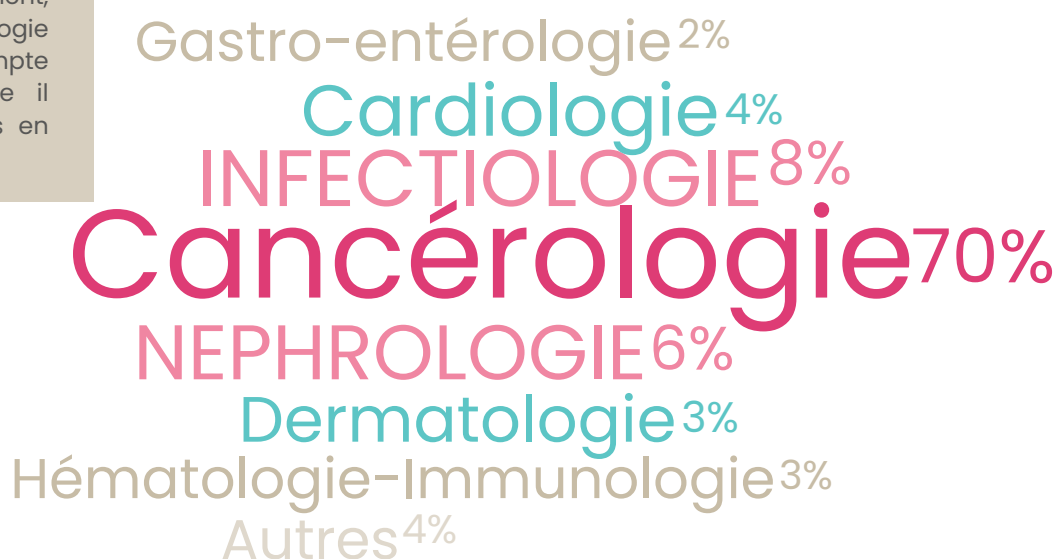
PATIENTÈLE ADULTE

Pour rappel, les chiffres repris dans cette partie se basent sur l'ensemble des prises en charge de patients à partir de 18 ans, palliatives ou curatives.



Pathologies rencontrées

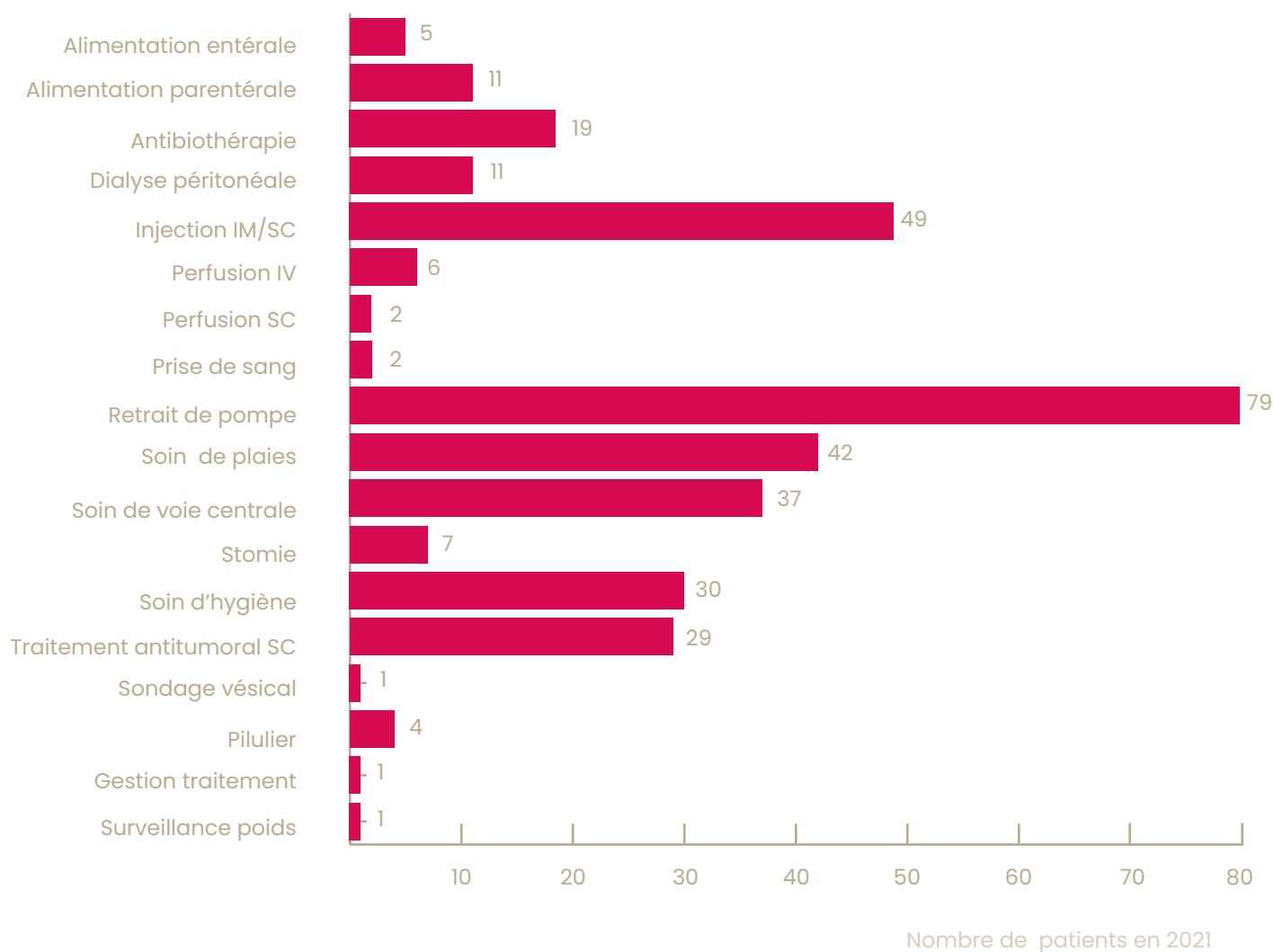
Pour chaque patient, seule une pathologie a été prise en compte (celle pour laquelle il est initialement pris en charge).



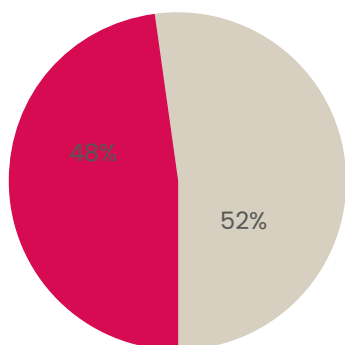
Soins effectués

Répartition des patients par soins

Dans le cadre des prises en charge globale, la plupart des patients ont besoin de plusieurs soins différents. Le nombre de patients/soin est donc plus élevé (335) que le nombre total de patients pris en charge sur l'année (248).



Appareillage



Appareils	Nbre patients
RASC	81
Piccline	32
Broviac	9
Perfusion périphérique	4
Midline	2

Dans le cadre des soins **HAD**, nous sommes amenés à utiliser des voies différentes. Ces types d'appareillage amènent le travailleur à une surveillance du patient et de son matériel plus spécifique et adaptée (rinçage, pansement, ...)

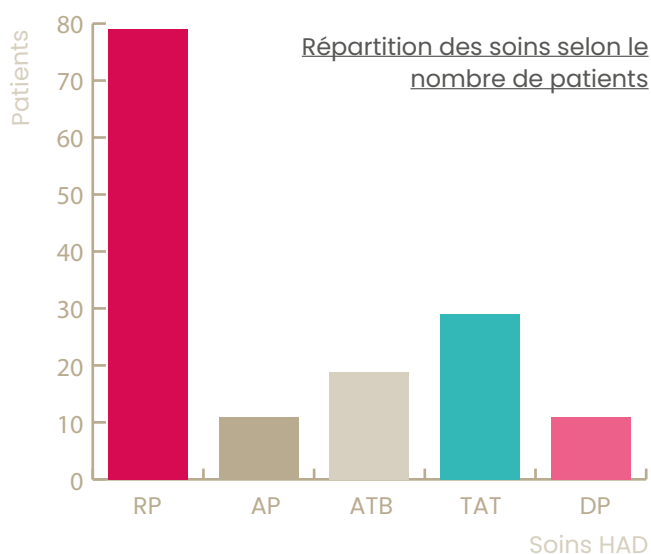
En 2021, **70%** des prises en charge étaient en **HAD**

30% pour des soins **classiques**

(Cfr classification des soins prodigués p15.)

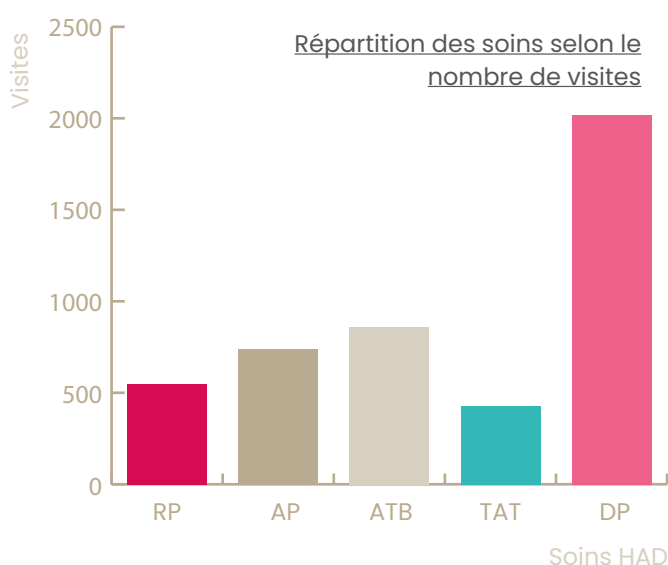
En 2021, nous avons changé notre manière de définir l'HAD pour nous rapprocher des conclusions du projet pilote et de la vision des autres structures. Vous retrouverez donc les soins techniques complexes et les soins encore non repris dans la nomenclature tel que les dialyses péritonéales en soins d'HAD.

Nombre de visites par type de soins HAD



Les soins peuvent être analysés sous divers aspects : durée, technicité, fréquence.

Selon l'angle d'analyse choisi, les types de soins peuvent avoir des proportions totalement différentes dans l'analyse de notre patientèle.



Le nombre de visites/an que chaque soin représente parmi notre activité HAD permet d'avoir une vision plus juste de l'importance de chaque soin dans notre activité.

En effet, certains soins peuvent sembler représenter une part importante de notre activité en termes de patients, comme les retraits de pompe (79 patients), alors qu'en terme de visites et de temps consacré, ils ne représentent pas la majorité de notre activité HAD (550 visites).

Lexique :

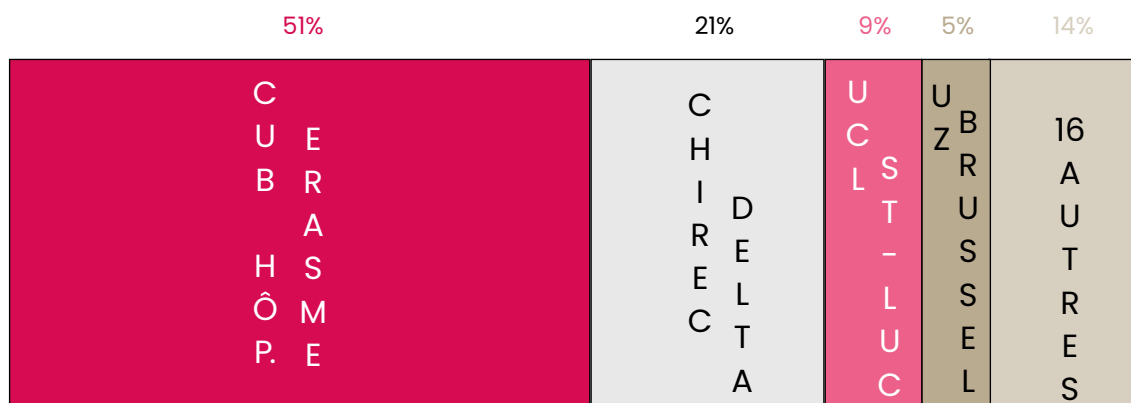
- ◇ RP : retrait de pompe
- ◇ AP : alimentation parentérale
- ◇ ATB : antibiothérapie
- ◇ TAT : traitement anti-tumoral
- ◇ DP : dialyse péritonéale



Nombre de soins par visite

Un patient demande en général un soin par visite (**74% des cas**), mais certaines pathologies lourdes peuvent exiger plusieurs soins (un branchement d'alimentation parentérale, avec un soin de plaie abdominal, une injection d'anticoagulant en prévention durant 10 jours, etc.) et d'un temps relativement long au chevet d'un seul patient. **19%** des patients ont reçu **2 soins par visite**, et **7%** ont eu **3 à 4 soins** par visite.

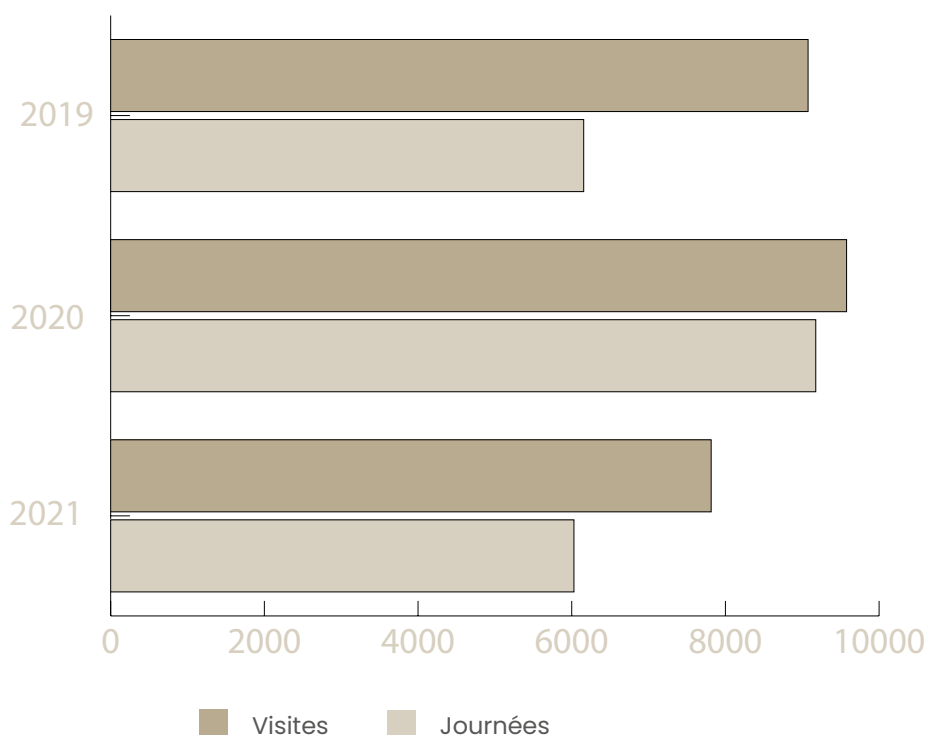
Source d'envoi des bénéficiaires



La majorité des demandes proviennent du secteur hospitalier et majoritairement de 4 hôpitaux bruxellois, plus réguliers dans notre partenariat. Globalement, nous travaillons cependant avec tous les établissements hospitaliers bruxellois, à fréquence diverse. Nous recevons également, dans une moindre mesure, des demandes de prise en charge du médecin traitant ou d'une structure de deuxième ligne palliative.

Nombre de journées et de visites

Le nombre de journées³ et de visites⁴ démontre l'activité d'un service, il est calculé selon les prestations que nous facturons. La légère baisse de patients pris en charge cette année par rapport aux deux années précédentes ce traduit ici par une baisse du nombre de journées et de visites.



Issues des prises en charge

Fin des prises en charge	Nbre patients
Fin de soin	131
En cours	88
Décès	24
Changement d'équipe	3
Autonomie	2

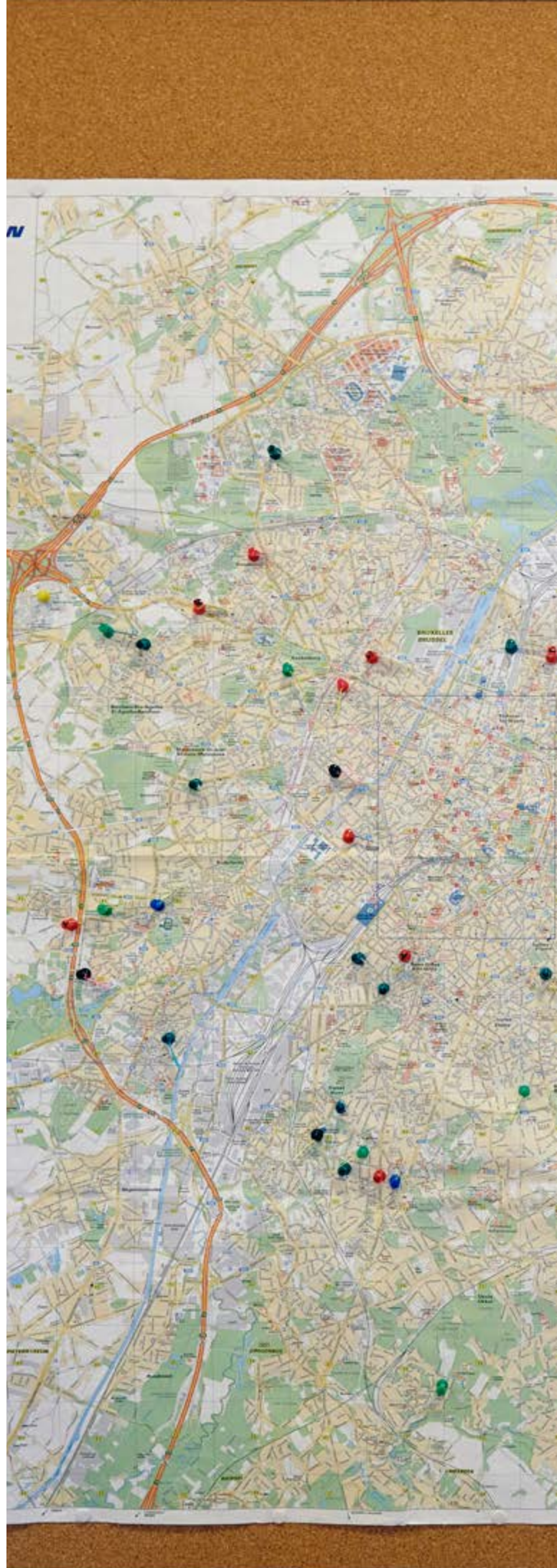
Situation au 31 décembre 2021.

Provenance géographique

Arémis dessert les 19 communes de Bruxelles ainsi que les communes limitrophes (en fonction des possibilités organisationnelles). En 2021, nous avons pris en charge 31 patients en dehors de la Région bruxelloise, principalement des traitements de chimiothérapie et retraits de pompe. Cette année, la majorité de notre patientèle provient des communes d'**Uccle** (1180), **Anderlecht** (1070), **Ixelles** (1050), **Molenbeek-Saint-Jean** (1080) et **Bruxelles** (1000).

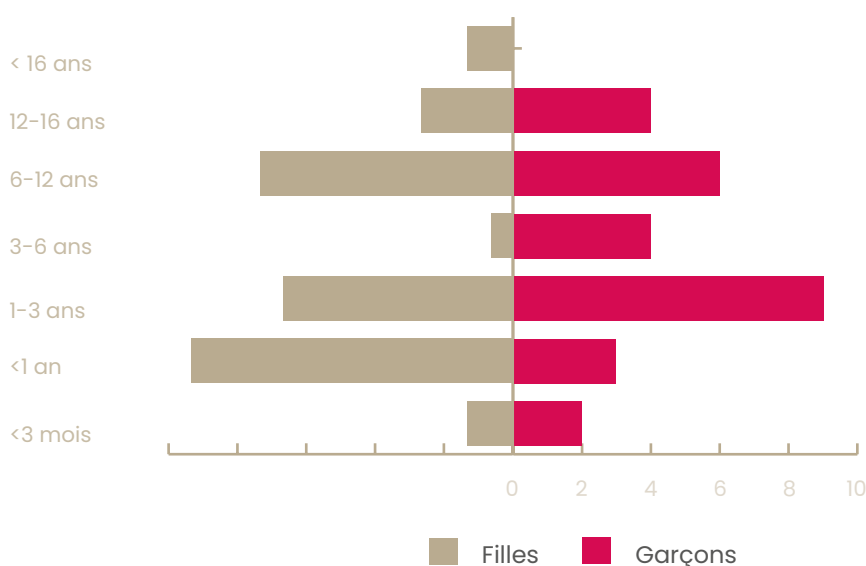
³ Le nombre de journées par an : le nombre de jours nécessaires pour assurer le suivi du patient.

⁴ Le nombre de visites par an = le nombre de visites/jour d'un infirmier tout au long de la prise en charge.



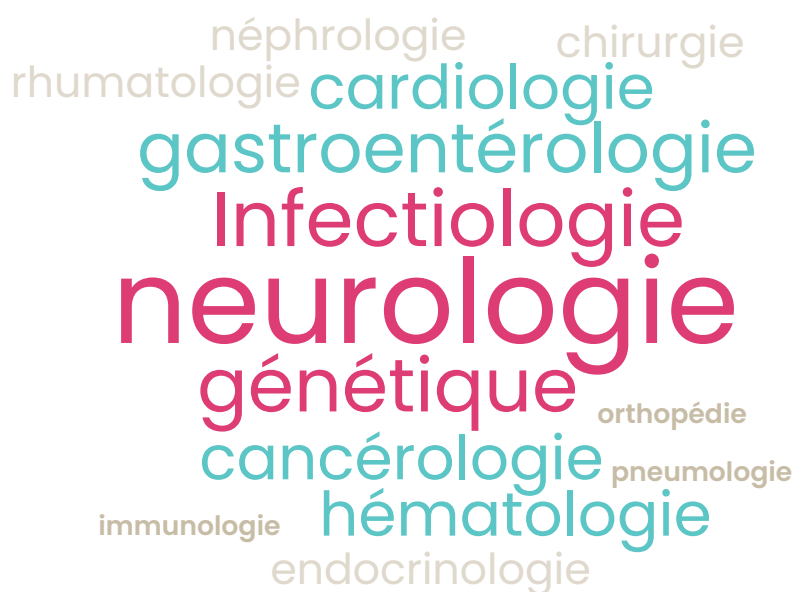
PATIENTÈLE PÉDIATRIQUE

Durant l'année calendrier 2021, nous avons suivi **75 enfants**; en 2019, 158.



Nous avons soigné 47 filles et 28 garçons. Dans le cadre d'un suivi médical toujours assuré par les pédiatres, nous avons suivi des enfants jusqu'à l'âge de 17 ans.

Pathologies rencontrées



La neurologie et la génétique représentent en 2021, 33% de notre patientèle pédiatriques; quant aux maladies infectieuses, elles représentent 17%. Les patients qui sortent d'un service hospitalier oncologique, avec une pathologie de déficit immunitaire, d'hématologie ou cancérologie, forment 15%.

Soins effectués

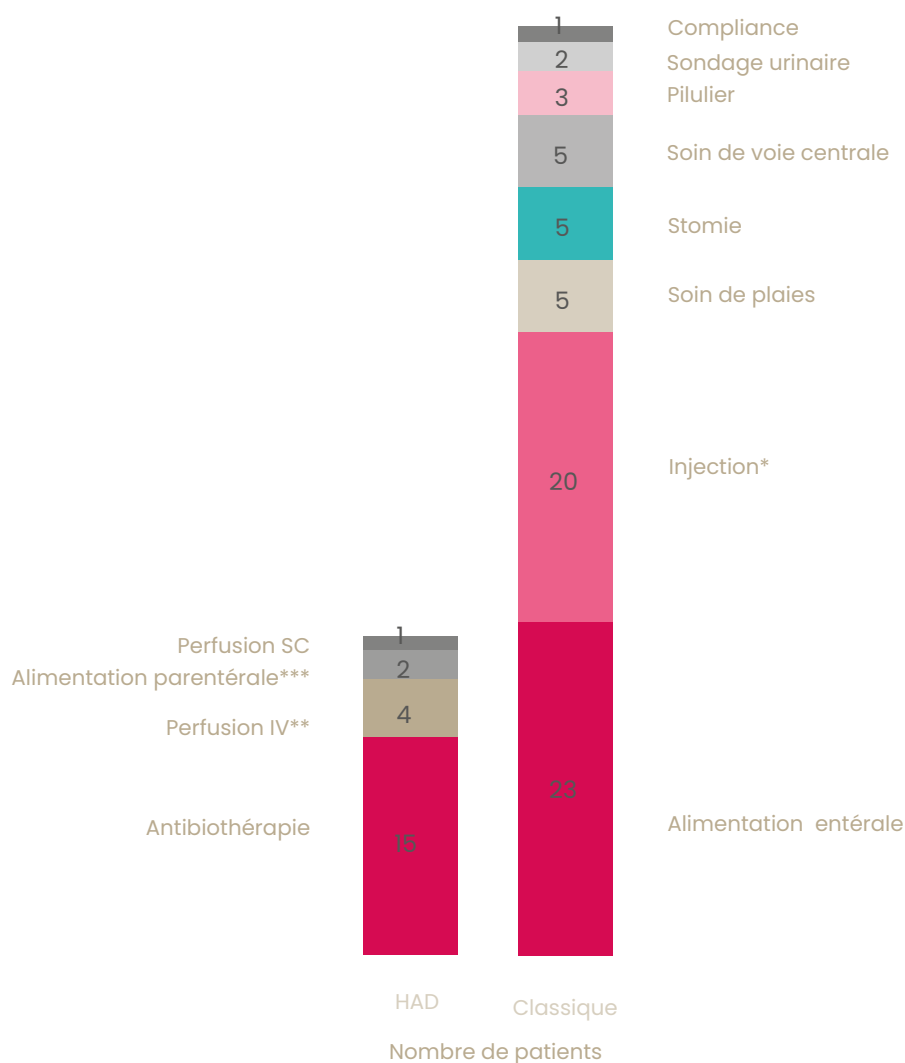
Répartition des soins

30% des prises en charge pédiatriques étaient en **HAD**

70% pour des soins **classiques**

(Cfr soins prodigués p15.)

Cette année, afin de correspondre davantage à la définition HAD du projet pilote, nous avons modifié la classification. Les sondes nasogastriques, qui représentent une partie importante de nos activités pédiatriques, font désormais parties des soins classiques. Même si selon nous ce soin demande plus d'investissement (éducation des parents, service d'urgence, disponibilité et flexibilité de l'infirmier), afin d'éviter un retour à l'hôpital à chaque problème, celui-ci n'est pas reconnu par l'INAMI.

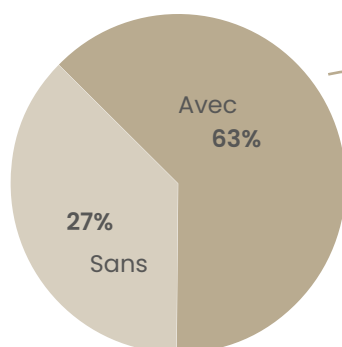


*Les injections sous-cutanées sont souvent réalisées dans un contexte de pathologie héματο-oncologique et demandent tout un suivi général de l'enfant en plus de l'acte et donc l'attention accrue d'un infirmier spécialisé en pédiatrie.

**Dans le cadre du covid-19 nous collaborons avec l'HUDERF pour 3 enfants qui demandent une injection hebdomadaire de Naglazyme® en IV. Cette molécule doit couler en 2h et demande donc une organisation particulière. Nous avons également administré du Flolan à un enfant en IV.

***L'alimentation entérale regroupe la gestion des sondes naso-gastriques.

Appareillage

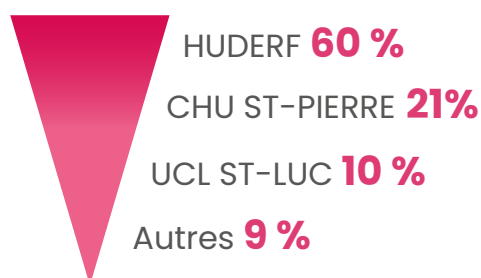


Appareils	Nbre patients
Sonde nasogastrique	17
Cathéter périphérique	13
Gastrostomie	6
Broviac	4
RASC	4
Midline	1
VAC	1
Capteur	1

Plus de la moitié des enfants pris en charge (63%) ont un « appareillage » à visée intra-veineuse : un RASC, un Broviac, un KT périphérique, un midline, un piccline et/ou à visée entérale (SNG ou gastrostomie). **Cet aspect nécessite une surveillance adaptée.**

Source d'envoi des bénéficiaires

L'origine des demandes est principalement hospitalière. Une école nous sollicite régulièrement afin de réaliser des sondages urinaires chez trois de leurs élèves.



Le CHU Saint-Pierre envoie principalement des antibiothérapies et l'UCL Saint-Luc des branchements et débranchements de parentérale. Les soins réalisés pour les patients de l'HUDERF sont variés : injections, alimentations entérales, perfusions, ...

Nombre de journées et de visites

	ENFANTS	JOURNÉES	VISITES
2019	158	2621	3519
2020	97	1887	2435
2021	75	1589	1260

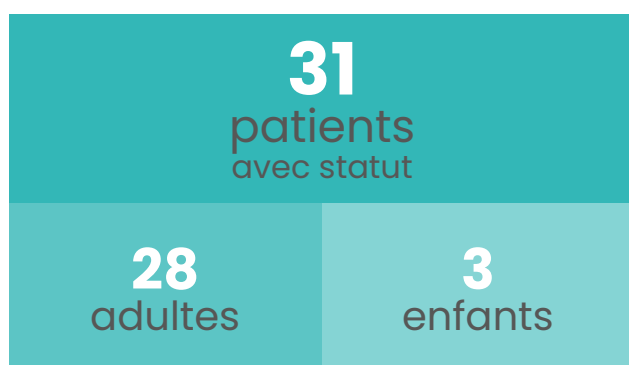
Comme mentionné précédemment, nous avons petit à petit diminué nos prises en charge pédiatriques face à une partie de l'équipe trop peu formée à la pédiatrie. En 2022, nous mettons en place diverses actions et formations en pédiatrie afin de pouvoir élargir en nombre, en type et en complexité les prises en charge d'enfants à domicile.

Provenance géographique

87% des patients pédiatriques ont été suivis à Bruxelles, 13 % viennent de communes limitrophes : Laeken, Neder-Over-Heembeek, Linkebeek, Vilvorde. Entre 1 et 9 patients ont été pris en charge dans chaque commune, avec Schaerbeek et Anderlecht en tête.

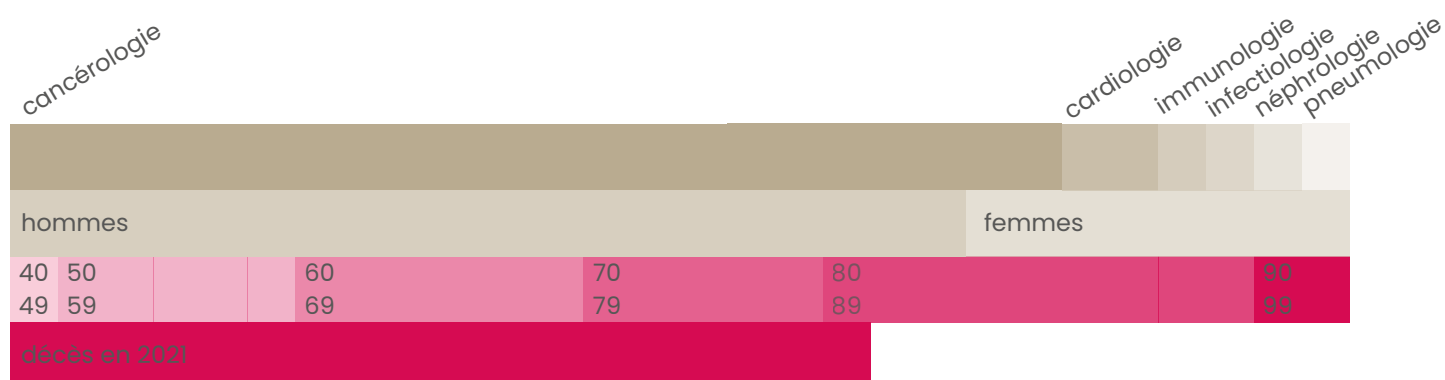
PATIENTÈLE PALLIATIVE

La patientèle palliative reprise dans ce chapitre reprend exclusivement les patients qui bénéficient du statut palliatif accepté par les mutuelles. Il est donc important de noter que les chiffres repris ci-après ne représentent pas l'entièreté de notre activité en soins palliatifs et continus, comme explicité dans la partie « Evolution des soins » p11.

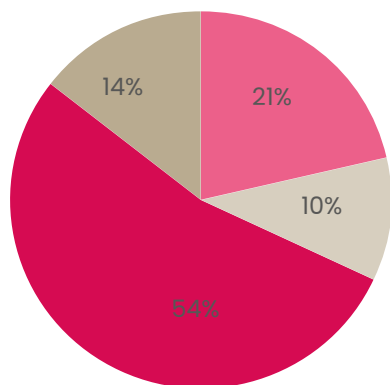


La patientèle palliative que nous décrivons est suivie pour des traitements de confort (y compris la gestion de la douleur) et de divers maux liés à la maladie ou à la médication (dénutrition, déshydratation, nausées, dyspnée, escarre, ...). Ces soins sont quasi exclusivement des soins d'HAD complexes qui comprennent des administrations de soins différents.

Patientèle adulte



Le **nombre de visites** chez le patient est également très variable et fonction des besoins. En majorité, les prises en charge nécessitent au moins **1 à 2 passages par jour** en fin de vie.



■ Sémiramis ■ Continuing Care
■ Oméga ■ Sans seconde ligne

La patientèle palliative d'Arémis est généralement suivie par **un service de seconde ligne**. 24 patients suivis en 2020 étaient suivis par une seconde ligne palliative. Ce lien avec la seconde ligne permet une meilleure prise en charge du patient tant au niveau de la gestion de la douleur que du confort. Cela implique pour l'infirmier d'Arémis d'être régulièrement en contact avec le médecin traitant du patient et la personne référente de la seconde ligne.

Patientèle pédiatrique

En 2021, Arémis a pris en charge 3 enfants en situation palliative.

 < 3 mois pathologie cancéreuse <i>soin : gastrostomie</i> envoi : HUDERF	 1-3 ans maladie génétique <i>soin : sonde naso- gastrique</i> envoi : HUDERF	 < 1 an pathologie cancéreuse <i>soin : injection, sonde nasogastrique</i> envoi : HUDERF
--	---	---

Le suivi des enfants en situation palliative ne peut se résumer à un seul soin, les prestations nécessitant autant de capacités relationnelles que techniques. Tout comme pour la patientèle adulte, la gestion de la douleur et des symptômes se fait en collaboration avec la seconde ligne palliative.





PRISES EN CHARGE LIÉES À LA CRISE SANITAIRE

Découlant de la pandémie du Covid-19, 2 projets de collaboration ont vu le jour.

En décembre 2020, nous avons commencé une collaboration avec le service des maladies métaboliques de l'HUDERF financé par le laboratoire de la molécule Naglazyme®. L'objectif était de permettre à 3 enfants atteints d'une Mucopolysaccharidose de type VI d'éviter les visites hebdomadaires à l'hôpital et de diminuer ainsi le risque de contamination au covid.

Ce projet a quelques particularités qui se rapprochent de l'HAD. Comme lors du projet pilote en traitements anti-tumoraux, nos infirmiers ont collecté le matériel et le médicament préparé par la pharmacie de l'hôpital et ensuite ont administré le traitement durant 2 h au domicile de chacun des patients.

Durant toute l'année 2021, nous avons donc adapté les mercredis après-midi afin de mettre à disposition un infirmier en plus pour réaliser ces soins. Cela a donc aussi permis à ces enfants de ne pas rater l'école. En effet, 2 des enfants ne pouvaient aller à l'hôpital de jour que le vendredi ; ils ne pouvaient donc pas se rendre à l'école les vendredis et leur maman ne pouvait pas non plus aller travailler ce jour-là.

Pédiatrie :

Traitement sous Naglazyme

146 administrations de soins

Etude :
Hémodialyse

Le second projet auquel Arémis a participé rentrait dans le cadre de la vaccination contre le covid. Le CUB Hôpital Erasme faisait une étude sur l'efficacité du vaccin chez les patients hémodialysés. Les infirmiers d'Arémis ont été mandatés pour réaliser les prises de sang spécifiques de contrôle au domicile des patients ; ceci afin de leur éviter un trajet supplémentaire à l'hôpital, eux qui y passent déjà 3 matinées par semaines au minimum et d'assurer une planification concentrée.

Nous avons pris en charge 47 patients répartis sur 4 journées; là aussi, une organisation particulière s'est mise en place pour répondre à la demande. En effet, des tubes d'analyses spécifiques devaient être pris chaque jour à l'hôpital avant de se rendre chez une quinzaine de patient dans la journée et terminer par un arrêt au laboratoire d'Erasme pour rapporter les tubes à analyser.

4 journées⁵ de soins

⁵Le nombre de jours nécessaires pour assurer effectuer le suivi.

2. Projets innovants

LES PROJETS PILOTES

Le projet pilote THAD (2018-2020) : Et après ?

Le projet THAD (Thuishospitalisatie/Hospitalisation à Domicile) s'adressait aux adultes et enfants qui nécessitaient des soins techniques complexes tels que l'administration d'un traitement d'antibiothérapie intraveineux ou anti-tumoral (intraveineux ou sous-cutané) à domicile, à visée curative ou palliative. Les hôpitaux partenaires de ce projet étaient le CUB Hôpital Erasme (hôpital coordinateur), l'UZ Brussel, le CHI-REC et l'HUDERF. Arémis administrait les traitements et assurait la coordination des soins et la coordination du projet. Ce projet s'est terminé en décembre 2020 mais devait, initialement, aboutir sur la définition d'un cadre réglementaire et financier afin de pérenniser ce type de prise en charge à domicile.

Malheureusement, cet aboutissement en 2021 n'a pas eu lieu et les prises en charge n'ont plus été financées. Les modalités sont encore en discussions à l'INAMI. Très peu d'informations sont disponibles aux acteurs des projets pilotes et nous restons dans le flou sur les avancées et perspectives.

Nous avons cependant pu continuer en 2021 à effectuer des traitements anti-tumoraux SC en collaboration avec le CUB Hôpital Erasme dans le cadre d'un de leurs projets de promotion.

En ce qui concerne les ATB en IV à domicile, Arémis proposait déjà ces soins depuis plus de 20 ans ; la facturation se faisant en suivant la nomenclature de l'inami. Le projet pilote a permis à ce soin d'être mieux financé et au patient de ne pas payer le matériel nécessaire. L'arrêt du projet pilote ne permet plus au patient de profiter de cet avantage financier et le nombre de prise en charge en 2021 s'en est fort ressenti. Certains patients ont donc dû rester à l'hôpital pour toute leur cure d'antibiotique pour une raison financière ; une inégalité sociale est donc réapparue.

Concernant les antitumoraux IV, leur continuité n'est plus possible hors projet pilote pour des raisons de responsabilité, l'AFMPS ayant limité l'autorisation d'administration des molécules hors hôpital à la durée du projet pilote.

TRAITEMENT	2020		2021	
	PATIENTS	VISITES	PATIENTS	VISITES
Antibio IV	47	1885	17	864
Antitumoral IV	7	84	0	0
Antitumoral SC	28	424	26	430

Toujours dans l'optique de faire évoluer les soins à domicile et de participer à leur développement, Arémis se veut acteur des projets innovants qui visent à encadrer le virage ambulatoire des soins de l'hôpital vers le domicile.

LES PROJETS ACTUELS

Le projet ASAPP (2014–2022)

Le projet Asapp (Aide et Soutien aux Aidants Proches et aux Personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou troubles apparentés) s'adresse aux personnes atteintes de troubles cognitifs et de perte d'autonomie ainsi qu'à leurs aidants. Il offre une prise en charge par une équipe multidisciplinaire qui vise à favoriser le maintien à domicile, la préservation de l'autonomie et la qualité de vie du patient et de son aidant. Pour cela, l'INAMI finance, dans le cadre du Protocole 3, des visites à domicile par des professionnels de la santé (psychologue, ergothérapeute, casemanager) et l'organisation de séances collectives pour former les aidants sur la maladie et ses manifestations ainsi que les comportements à adopter. Arémis assure la coordination du projet et la fonction de casemanager.

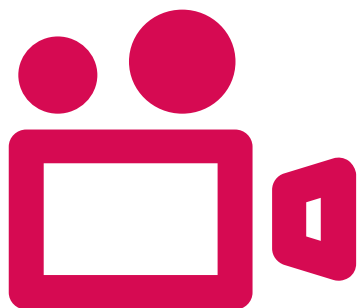
2021	165 familles suivies
	4202 unités de 30 min.

130
nouvelles prises
en charge

Le projet «Boost» (2018–2022)

Le projet Boost (Better Offer and Organisation thanks to the Support of Tripod model) a pour objectif d'améliorer le suivi des malades chroniques tout au long de leur parcours de soins. Les maladies concernées sont les troubles cardio-vasculaires, le diabète, la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et l'insuffisance rénale chronique. Ces patients présentent souvent des situations de vie complexes et des facteurs de vulnérabilité qui s'illustrent par des polypathologies et de la polymédication, des hospitalisations à répétition, des troubles psychiques, un isolement socio-familial, de faibles revenus ou encore des difficultés d'accès aux soins. Ce projet vise à ce que ces patients, particulièrement fragilisés, bénéficient des soins adéquats et d'un accompagnement adapté à leur situation. Arémis est partenaire de première ligne du projet.

Le projet FidAte (2020-2022)



Pour rappel, le projet FidAte a été sélectionné en 2019 dans le cadre d'un appel à projets de la Fondation Roi Baudoin, financé par le Fonds Dr Daniël de Coninck, afin de **préparer l'avenir de l'emploi dans les secteurs de l'aide et des soins à domicile.**

Nous avons nommé notre projet FidAte pour « **Amélioration de la Fidélisation et Attractivité du personnel soignant pour l'Hospitalisation à Domicile (HAD) et les Soins palliatifs à domicile (SPD)** ». La participation à cet objectif avait été initialement prévue à travers la mise en place d'une campagne de communication pour valoriser le métier d'infirmier à domicile en HAD et SPD et la mise en place d'une formation spécifique aux nouveautés apportées par la réglementation de l'HAD en Belgique.

Force est de constater que le projet a beaucoup évolué depuis la remise du projet. Plusieurs éléments ont réorienté notre stratégie durant cette deuxième année, vers la mise en place d'une campagne de communication pour valoriser l'infirmier à domicile (plus généralement) et la promotion des compétences des infirmiers à domicile et de l'importance de la formation continue.

L'influence des blocages dans la réglementation de l'HAD

A ce jour, comme mentionné précédemment, la réglementation de l'HAD est en discussion au sein de l'INAMI. A l'heure actuelle, les modalités et le timing sont donc toujours incertains. Dès lors, il serait hasardeux de définir un programme de formation certifiante définitif autour d'un concept toujours incertain.

Par ailleurs, divers modules de formation dédiés aux soins techniques à domicile pour infirmiers existent déjà. Nous souhaiterions mettre en avant l'importance des formations pour ce secteur au vu d'une évolution indéniable vers des nouvelles techniques de soins à domicile. Il ne nous semble, par contre, pas pertinent de morceler l'offre existante en créant une formation au nom d'Arémis qui n'offrirait que peu de plus-value ; travailler avec les centres de formation reconnus sera plus efficace et efficient et favorisera le travail en réseau et les échanges dans le secteur.

En concertation avec les partenaires, notre objectif est dès lors devenu plus large concernant la formation : promouvoir la formation continue et les compétences techniques nécessaires, ce qui participe à la valorisation du métier.

Au niveau de la campagne, les questions suivantes ont été traitées : comment parler de quelque chose dont la définition n'est pas officielle ? Et si ce qui retenu du projet pilote ne correspond pas à ce que nous imaginions ?

Variétés des points de vue autour de l'HAD

Lié à ce manque d'encadrement et de définition de l'HAD, chaque praticien développe sa propre conception. Le terme même d'HAD, utilisé par le projet pilote, est sujet à débat alors qu'il est cependant reconnu et utilisé dans divers pays d'Europe et du monde.

Nous avons en effet remarqué, au cours de nos discussions avec les partenaires formateurs et de soins infirmiers, que les nuances autour de l'HAD étaient parfois différentes des leurs, tout comme notre mode de fonctionnement. Quelques uns militent également pour qu'il n'y ai pas de distinction entre les soins à domicile et l'HAD.

Nous avons dès lors trouvé un compromis qui donne une amplitude plus large à notre campagne : parler de l'infirmier à domicile, tout en mettant en avant la complexification des soins possibles. Quel que soit le nom utilisé ou le modèle futur des soins à domicile, il est certain que ceux-ci se développent, se complexifient et que cette évolution n'est pas assez connue. Sur ce point, tous s'accordent.

Afin d'aborder l'HAD, sans la nommer ou la définir, nous avons privilégié la mise en lumière de projets spécifiques, via des infirmiers racontant leur réalité avec l'HAD et les soins palliatifs, ainsi que la présentation du projet pilote.

L'objectif de la campagne est dès lors d'aborder les spécificités du métier d'infirmier à domicile, tout en démontrant l'intérêt des débouchés futurs et des soins.

Silence, ça tourne

En 2021, nous avons initié les premières actions concrètes pour mettre en place ce projet de valorisation :

- Rédaction et diffusion de questionnaires pour évaluer l'image et la connaissance du métier par les jeunes rhétoriciens, les étudiants infirmiers et les infirmiers, notre cible principale.

- Sélection d'une agence de communication et définition de la stratégie.

- Premier tournage pour les 4 capsules vidéos prévues : 1 clip promotionnel et 3 témoignages.



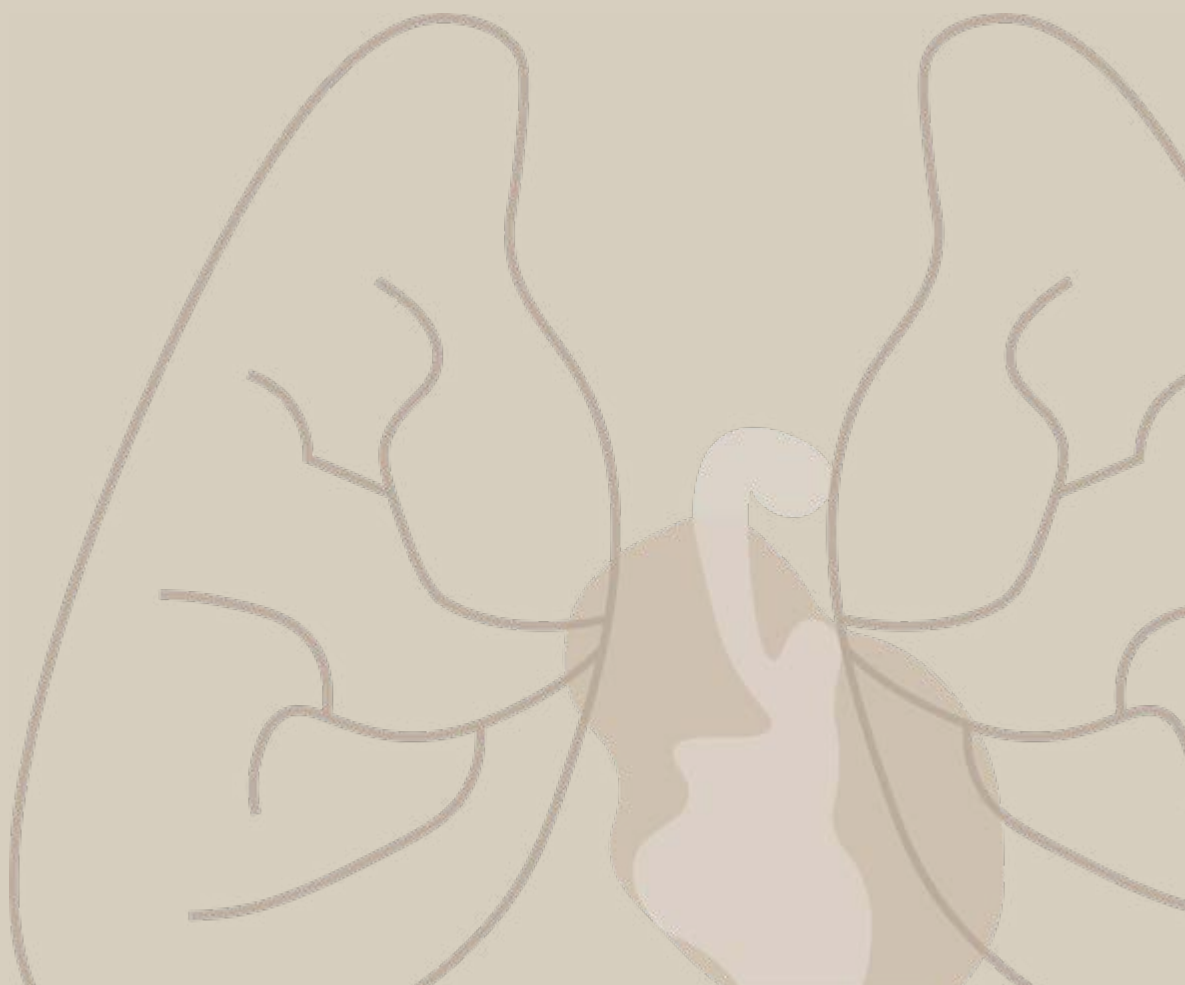
LES PROJETS PÉRENNES

Le projet «Vélétri»

Depuis 7 ans, Arémis est partenaire de la « Clinique de l'Hypertension Pulmonaire et de l'Insuffisance Cardiaque » du CUB Hôpital Erasme. Conjointement avec ce service, nous suivons des patients atteints d'Hypertension Artérielle Pulmonaire. Le traitement de cette maladie rare nécessite l'administration par voie veineuse centrale de Prostacycline (Vélétri®).

Dans le cadre de ce programme, Arémis intervient dès la première hospitalisation du patient pour l'éduquer à la préparation et à l'administration du Vélétri via un dispositif de perfusion en continu. Arémis est aussi responsable de la formation théorique et pratique des infirmiers qui suivront les patients à leur domicile ainsi que de la gestion mensuelle et d'urgence des dispositifs médicaux nécessaires au traitement du patient.

9 patients en 2021



Arémis se digitalise

En 2020, la Cocof a octroyé un subside à l'ASBL sur base de l'arrêté 2020/1359 destiné à renforcer le soutien aux asbl actives dans le secteur des soins palliatifs et continués.

La subvention destinait à couvrir des frais divers (location, charges, administration, personnel, matériel, ...) répondant à nos besoins pour la période du 1er juillet 2020 au 30 juin 2021.



Mise en place d'un dossier infirmier digital

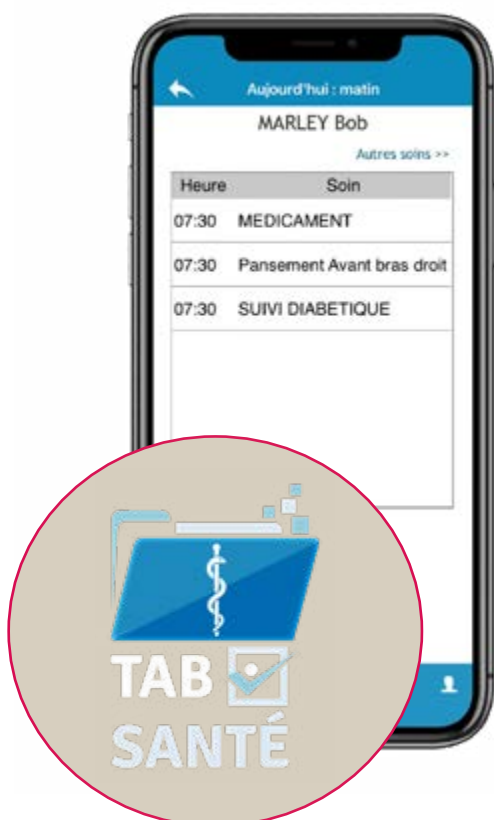
Depuis de nombreuses années, le besoin se faisait sentir de mettre en place un logiciel qui permette d'améliorer la communication au sein de l'équipe de soins autour du suivi du patient, tout en protégeant les données (RGPD).

La crise du coronavirus a amplifié ce besoin suite à la suppression des réunions d'équipe hebdomadaires destinées à la transmission d'observations liées aux patients. Malgré le maintien de ces rencontres en mode virtuel, l'accumulation de canaux de communication (applications diverses) et leur utilisation parfois hasardeuse multipliait le risque de malentendus, mésinformation ou oubli de transmission.

La recherche du saint-graal

La recherche d'un logiciel qui réponde à nos besoins a soulevé un problème : le manque d'offre belge. Aucun logiciel déjà existant ne permettait, à nos yeux, un échange facile d'informations autour du patient entre collègues. Les logiciels proposés actuellement s'occupent principalement de la facturation et des informations requises par l'INAMI, or, nos besoins en ce domaine étaient couverts.

Après s'être intéressés à d'autres logiciels belges, qui proposent davantage une aide administrative et financière qu'un outil de communication interne et un DSI, nous avons trouvé un logiciel français qui semblait répondre à nos besoins : TabSanté. Le logiciel, créé par un infirmier à domicile, propose un dossier infirmier informatisé partagé entre tous les infirmiers, la planification des tournées et permet d'assurer la traçabilité et sécurisation des données.



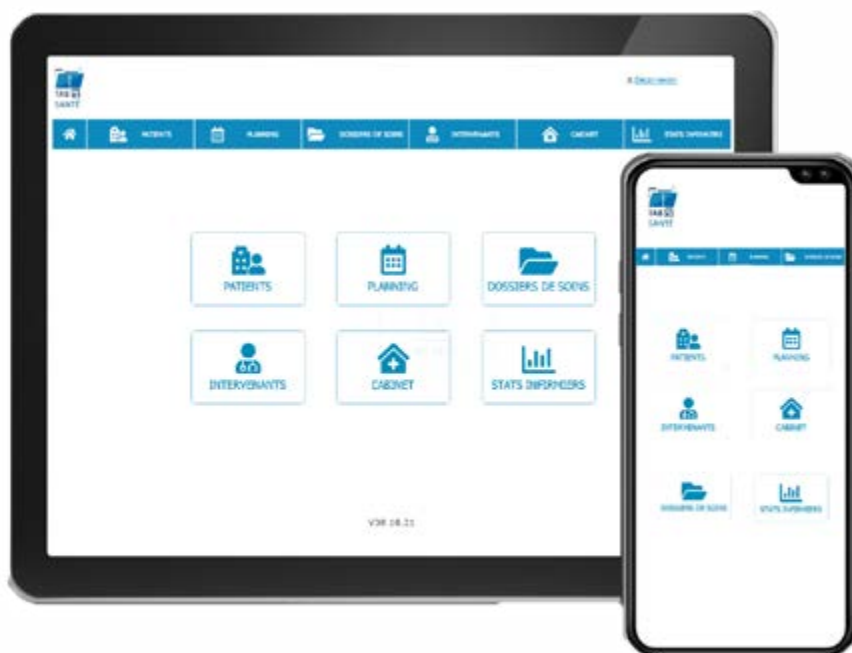
Implémentation

Les subsides ont permis de financer :

- ◊ les RH nécessaires à la recherche et au testing du logiciel ;
- ◊ 11 tablettes pour les infirmiers et
- ◊ L'abonnement 4G pour chaque infirmier ;
- ◊ 1 ordinateur et 1 écran pour la coordination au bureau ;
- ◊ Le financement du logiciel durant les 6 derniers mois du subside. L'utilisation du logiciel est actuellement continuée sur fonds propres.

Le choix du logiciel a été effectué fin 2020. Nous avons d'abord profité d'un mois d'essai avec 4 infirmiers qui testaient en situation réelle l'application. Après validation par ceux-ci, le logiciel a ensuite été déployé pour toute l'équipe. Un process a été créé pour les aider à comprendre le fonctionnement et la structuration des dossiers et des formations ont été réalisées. Plusieurs réunions de débriefing ont été effectuées et les remarques remontées à Tab-Santé. Les infirmiers ont également dû se coordonner et définir l'emplacement des différents contenus et le type d'informations passant par ce canal. Des améliorations ont été amenées sur demande. Tab-Santé a développé des fonctionnalités spécifiques à notre demande : une visibilité du compte rendu des réunions, une page spécifique aux dialyses péritonéales, un décompte des heures et kilomètres parcourus.

La digitalisation n'est pas aisée et certains infirmiers peu habitués aux nouvelles technologies ont rencontré des difficultés et ont eu besoin d'un coaching plus important. Il a également fallu que chacun s'adapte et accepte les limites du logiciel : aucun logiciel n'est parfait et ne peut répondre aux demandes de tous. Après plusieurs mois d'utilisation, chacun est satisfait de l'offre et semble avoir intégré les nouveaux codes de communication du logiciel.



3. Arémis, centre de formation

CYLCE DE FORMATION EN SOINS PALLIATIFS

Dans le cadre du décret ambulatoire Cocof, Arémis ASBL a pour mission de participer à la formation et la supervision d'intervenants amenés à suivre des patients atteints d'une maladie à pronostic fatal. C'est pourquoi, Arémis ASBL organise chaque année un cycle de formation en soins palliatifs.

QUOI 8 modules de 3h, indépendants
sur une période de 10 mois

PUBLIC Tout professionnel du domicile

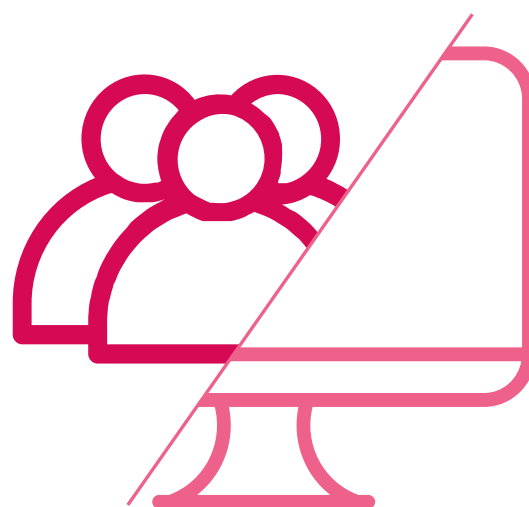
FORMATEURS Médecin algologue, psychologue
et assistante sociale

CONTENU

- ◇ Module 1 : « Concept et organisation des soins palliatifs en Belgique / Traitement symptomatique des principaux symptômes de fin de vie » et « La douleur : de l'évaluation au traitement »
- ◇ Module 2 : « Aspects psychologiques dans la problématique de la maladie grave et du cancer »
- ◇ Module 3 : « La relation soignant/soigné. Richesses et pièges de la communication »
- ◇ Module 4 : « Cancer, soins palliatifs et sexualité »
- ◇ Module 5 : « Approche des difficultés de la fin de vie des patients souffrant de troubles psychiatriques »
- ◇ Module 6 : « Ethique et euthanasie »
- ◇ Module 7 : « Les différents aspects du deuil »
- ◇ Module 8 : « Spécificités des aspects sociaux en soins palliatifs »

Cycle annuel 2021, 19 participants

13 infirmiers
2 psychologues
2 assistantes sociales
1 ergothérapeute
1 kinésithérapeute



En début d'année, les mesures sanitaires ont permis un retour au mode présentiel, dans le respect de ces règles. Les trois premiers modules (5 dates) ont pu avoir lieu dans nos locaux. Durant cette même période, nous avons prévu de nouvelles dates pour accueillir les inscrits aux formations de 2020 annulées lors du premier confinement. Ensuite, la seconde moitié de la formation 2021 a dû s'effectuer à distance.



Formation sur-mesure

Nous proposons également la formation en soins palliatifs adaptée aux structures qui le demandent. En 2021, après avoir répondu à un appel d'offres, nous avons signé une convention avec le Centre Familial de Bruxelles afin de former les aides familiales. Deux groupes de dix personnes ont bénéficié de 4 modules en 2021 :

- Concept, approche palliative et éthique
- Ecoute et accompagnement
- Souffrance, mort et deuil
- Interdisciplinarité, déontologies et aspects sociaux

SUPERVISION ET SUIVI PSYCHOLOGIQUE

La psychologue de l'ASBL est également en charge d'activités de formation et de suivis psychologiques de professionnels de santé externes à l'ASBL, ainsi que de patients et de leurs proches. Vu la pandémie, ces activités ont connu en 2021 une fréquence plus faible.

ACTIVITÉS	2021
SUPERVISION DE GROUPE ⁶	21 SÉANCES DE 2H DANS 3 STRUCTURES
SUPERVISION INDIVIDUELLE	4H
GROUPE DE PAROLE	19 SÉANCES POUR RE-SOURCE (CANCER)
CONSULTATION PSY	2 SÉANCES INDIVIDUELLES DE PATIENTS

SIOU

Maxime Vasseur, infirmier chef adjoint et Anne Champagne, administratrice déléguée interviennent en tant que formateurs externes pour le **Certificat d'Université en Soins Intégrés en Oncologie ambulatoire** organisé par l'ULB.

Ils ont enseigné les modules :

- « L'hospitalisation à domicile : définitions et législations » ;
- « La rencontre d'un patient oncologique hospitalisé à domicile ».

⁶Profil des groupes : équipe de soins / aides à la vie journalière / assistantes sociales du secteur palliatif

ARÉMIS, LIEU DE STAGE

Arémis ASBL est reconnue comme lieu de stage, en oncologie ou en soins à domicile, par de nombreuses écoles de bachelier Infirmier responsable de soins généraux. Pour assurer un encadrement optimal de ces étudiants, nous leurs demandons au préalable de nous faire part de leurs objectifs. Tout au long de cette période de stage, nous les incitons à nous poser des questions afin de faire évoluer leur réflexion professionnelle. Leurs objectifs sont revus durant toute la période du stage.

Afin de permettre une meilleure intégration de l'étudiant, un « **guide du stagiaire** » a été donné aux étudiants et est disponible sur le site internet. Un stage dans une structure telle que celle d'Arémis est un peu particulier pour un étudiant qui fréquente la plupart du temps les services hospitaliers ou des services de soins à domicile classiques. Une meilleure connaissance des différents aspects du travail chez Arémis leur permettra de mieux comprendre la réalité sur le terrain et de réadapter leurs objectifs de stage. Cet accompagnement permet aux étudiants de mieux assimiler notre quotidien auprès des patients et de leur entourage.

L'équipe est souvent sollicitée par des étudiants qui rédigent leurs travaux de fin d'études sur le sujet des soins palliatifs ou sur le développement de l'Hospitalisation à Domicile en Belgique. Cette année, nous avons été interrogés dans le cadre d'un mémoire sur la gestion de la douleur des enfants palliatifs à domicile.

De plus, l'infirmier adjoint et la coordinatrice ont été sollicités en tant que lecteurs externes sur un sujet sur un sujet dont ils ont été reconnus comme expert par l'établissement.

En 2021, nous avons accueilli trois étudiants de la HE de Vinci et un de Galilée. Deux stages ont dû être annulés avec les restrictions sanitaires. Nous avons également dû refuser des demandes car les stages doivent souvent être réalisés au même moment de l'année et nous ne pouvons malheureusement accueillir qu'un étudiant à la fois.

4. Formation continue, réunions, supervisions



Les formations, les réunions d'équipe et supervisions, l'accompagnement de stagiaires et la DEQ (démarche évaluation qualitative) sont des activités qui répondent à une des missions conférées par le décret royal et l'arrêté d'application dont L'ASBL Arémis dépend pour les soins palliatifs et est agréée par la COCOF. Toutes ces activités permettent le développement des partenariats multidisciplinaires et améliorent le travail en réseau.



FORMATION CONTINUE



Dans un but de répondre à l'évolution des techniques de soins et de formation continue, les infirmiers suivent chaque année des modules de formation dans divers **centres de formations** ou **hautes écoles** en fonction de leurs besoins.

Les infirmiers d'Arémis suivent également des formations données par **l'hôpital** afin de comprendre les protocoles spécifiques.

Formations suivies

Notre optique de développer les soins innovants extramuros nous amène à suivre des formations spécifiques et parfois nouvelles. Chaque infirmier engagé suit les formations en soins palliatifs, en dialyse péritonéale et à l'utilisation de certaines molécules que nous utilisons régulièrement dans notre offre de soins (Vélétri, Flolan). Par ailleurs, de nouvelles formations ou webinaires peuvent être suivis selon la demande.

Formations soins
Dialyses péritonéales Organisateur : CHU Brugmann Participants : 3 nouveaux infirmiers
Molécules Flolan et Vélétri Organisateur : formation en interne Participants : 3 nouveaux infirmiers
VAC thérapie Organisateur : UZ Gand Participant : Lionel B (réfèrent) + formation en interne aux autres infirmiers
Gestion de la douleur Organisateur : en interne – formateur : Dr. Bouckenaere Participants : tous les infirmiers
Conférences, webinaires, ateliers, ...
Rencontre de gériatrie : Dénutrition et maladie de la mémoire Organisateur : Cliniques Universitaires Saint-Luc Participant : Mélanie D, infirmière
Colloques BeHive Organisateur : Chaire Interdisciplinaire de la première ligne Participant : Céline D, infirmière coordinatrice
Réunions de réflexion sur la fonction de case manager Organisateur : Brusano Participant : Céline D, infirmière coordinatrice
Symposium webinaire : Palliaguide à l'épreuve du terrain Organisateur : Fédération Bruxelloise de Soins Palliatifs Participant : Céline D, infirmière coordinatrice
Innovation Academy : l'innovation dans la première ligne Organisateur : Fondation Roi Baudoin Participants : Céline D. infirmière coordinatrice – Vanie B. assistante gestion de projets

RÉUNIONS D'ÉQUIPE ET SUPERVISIONS

Réunions hebdomadaires



La réunion hebdomadaire a pour objectif de privilégier un moment commun aux différents membres de l'équipe soignante afin de pouvoir échanger, dans un cadre serein, des informations primordiales à une prise en charge globale pour tous nos patients suivis. À chaque réunion, un PV est établi.



Tout au long de ces rencontres, chaque patient est abordé. La réflexion commune nous mène à prendre de nouvelles orientations thérapeutiques et environnementales.

La présence des infirmiers, des infirmiers chefs, des stagiaires est primordiale ; tous les soignants présents le mardi, jour de la réunion, participent donc à ces échanges.



Cette réunion est aussi supervisée deux fois par mois par les médecins référents : le Docteur M. Schetgen (médecin généraliste) et le Docteur E. Rebuffat (pédiatre). Leur rôle est, d'une part, de donner aux infirmiers d'Arémis des informations scientifiques et des directives médicales leur permettant d'améliorer la qualité des soins auprès des patients et de faciliter leurs contacts avec les différents médecins qui assurent le suivi des patients. D'autre part, ils assurent la formation continue des différents intervenants de l'équipe : nouveaux médicaments, nouvelles techniques... Leur rôle est également de servir de relais vers les médecins traitants des patients, dans des situations spécifiques ou problématiques.

Réunions de staff

Régulièrement, la direction, l'infirmière coordinatrice, la responsable administrative et l'infirmier chef adjoint se réunissent dans l'optique de revoir et coordonner les activités, les aspects ressources humaines et organisationnels, les projets en cours et à venir, ainsi que les échanges d'information sur le réseau et le contexte insitutionnel.

Supervisions cliniques

Ces moments de partage réunissent toute l'équipe infirmière et sont supervisés par un psychologue afin que les infirmiers puissent s'exprimer sur des situations difficiles au sujet des patients mais aussi de pouvoir partager des difficultés de communication ou d'organisation avec certains patients ou associations avec lesquelles l'ASBL collabore. L'équipe a bénéficié de **5 supervisions de 2h sur l'année 2021**.

De plus, le psychologue est également disponible pour des supervisions individuelles : une infirmière en a fait la demande en 2021.

5. Démarche d'évaluation qualitative

Par notre souhait de fournir un service de qualité à nos patients atteints de pathologie lourde et/ou en situation palliative, nous avons constaté que certaines possibilités de soins à domicile étaient encore peu connues de la population et avons par ce fait souhaité montrer de manière plus visible notre activité. C'est pourquoi, dans le cadre de la Démarche d'Evaluation Qualitative, pour ce nouveau triennat, nous avons choisi de poursuivre le thème de **la visibilité : le développement du site internet**, l'actualisation **des formations et des projets innovants** et notre présence active sur **les réseaux sociaux**.

Personne de contact :

Infirmière Coordinatrice
02/ 649 41 28
info@aremis-asbl.org

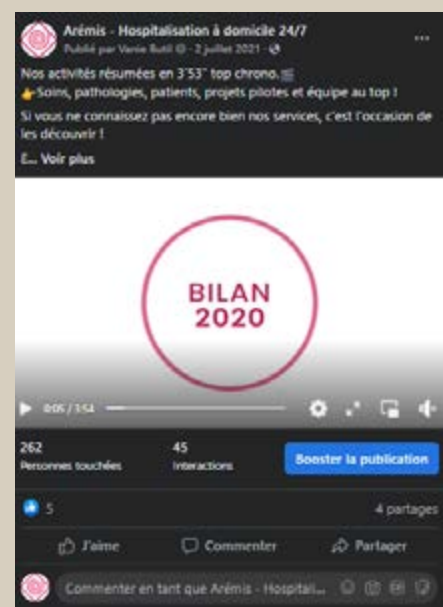
LES OBJECTIFS

Présentation des objectifs déclarés du « Projet DEQ » introduit et leur évolution éventuelle :

Les divers projets pilotes menés par le gouvernement depuis quelques années montrent un désir de faire évoluer notre système de santé. Arémis, dans son souhait de pratiquer des soins innovants extra-muros, se doit d'être très réactive. Nous constatons en effet que les évolutions du système de santé sont rapides et nous devons être attentifs à continuer à nous positionner de manière innovante.

Cette **évolution des pratiques et compétences** est peu connue du public et nous les avons valorisées sur notre **site internet** afin que tout le monde puisse en prendre connaissance, les comprendre et en profiter.

Cette année 2021, en parallèle d'autres projets, nous avons créé une visibilité croissante sur les réseaux sociaux et le site internet. De nombreux posts ont été partagés, de nouvelles collaborations virtuelles ont été créées, des vidéos ont été montées et partagées afin de faire découvrir notre activité.



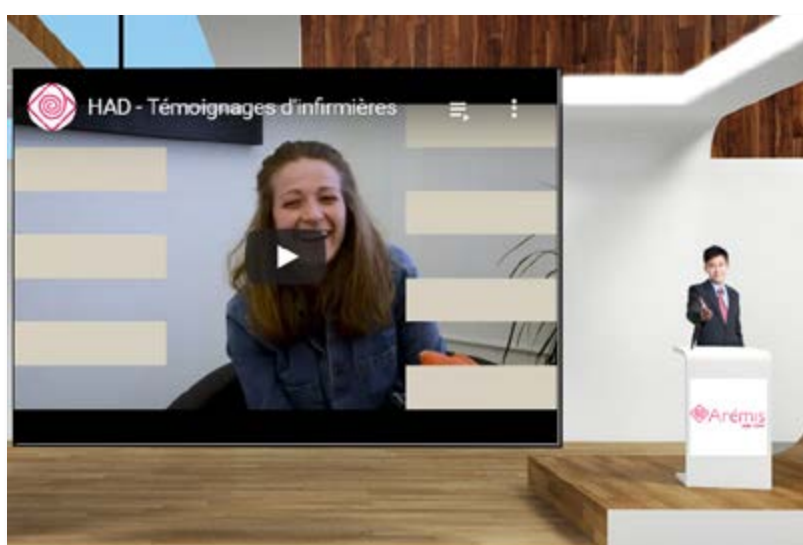
LES ACTIVITÉS

Activités témoignant d'une dynamique collective dans la mise en œuvre de la « Démarche Evaluation Qualitative » au sein du service.

Durant cette deuxième année à développer la visibilité, nous avons développé plusieurs outils de communication pour lesquels un travail d'équipe a été nécessaire. Tous ces outils ont été diffusés sur Facebook, LinkedIn et/ou notre site.

Nous avons aussi trouvé intéressant de partager des informations venant de nos partenaires et qui faisaient échos à notre activité. Cette démarche a permis d'atteindre des publics différents.

Nous ne savions pas si nous aurions la capacité et l'expertise pour créer des capsules vidéo montrant la spécificité de l'infirmier à domicile et d'expliquer notre ressenti de la diversité du palliatif à domicile. L'engagement en 2020 d'une experte en communication nous a permis de les créer et cette expérience conjointe était très intéressante et a donné des retours positifs. Pour atteindre cet objectif, nous avons eu besoin de la collaboration de toute l'équipe. La possibilité de créer du matériel nouveau et interactif nous a permis de participer au SIEP et animer un stand avec du matériel adapté au public du salon.





Nous avons également pris part pour la première fois à une action de soutien à une association via la participation à La Marche Rose de Pink Ribbon. Le défi ? 10 000 pas par jour ! Nous avons relevé le challenge en équipe avec plusieurs employés volontaires. Ce type d'actions donne de la visibilité à notre asbl mais également à des causes liées à notre patientèle. Il permet également de créer une dynamique d'équipe.



Le bilan de l'année 2020 a été, lui aussi, diffusé sur le site et les réseaux sociaux ; nous avons pu en montrer la totalité mais aussi créer des petits posts ciblés sur des thématiques afin de mettre en évidence des conclusions intéressantes de notre activité à des personnes qui ne lisent pas nécessairement les rapports annuels.

SITE WEB	RÉSEAUX SOCIAUX	RELATIONS PUBLIQUES
♦ Mise à jour de l'évolution des projets innovants que nous coordonnons : questionnaire et tournage FidAte, fin du projet pilote HAD, etc. ♦ Vidéo d'explication de l'HAD sur la page définition ♦ Création d'une page d'introduction sur les projets et d'un onglet « stage » ♦ Réécriture de la page d'accueil pour présenter les 3 axes d'action de l'ASBL ♦ Mise à jour de l'actualité et des formations.	♦ Régulières publications sur la santé, l'HAD, les soins palliatifs, les formations, nos actualités... (min 1x/semaine sur Facebook et 1x/mois sur LinkedIn) ♦ Posts de recrutement d'infirmiers (vidéo, article, fiche de post) avec explication de la spécificité de la profession en HAD et partage sur les groupes infirmiers facebook. ♦ Premiers posts sponsorisés avec un petit budget dans le cadre de la diffusion de l'offre de recrutement (Facebook et Indeed)	♦ Participation au salon de l'étudiant (SIEP) en virtuel en avril 2021. Diffusion de 2 vidéos (HAD et témoignage d'infirmiers), un dépliant, ♦ Invitation au colloque organisé par Médéri sur l'HAD et échange d'expériences avec d'autres infirmiers ♦ Participation à l'Innovation Academy organisé par la Fondation Roi Baudouin (4 jours de formation sur l'innovation en santé) et réseautage avec des professionnels du social et de la santé



IMPACT

Constats concernant les effets produits (ou non) par le projet DEQ sur les activités et/ou la gestion du service.

Le projet de la Démarche Evaluation Qualitative, nous permet de rester fixé à nos objectifs ; en effet, toutes les difficultés ajoutées par la pandémie pourraient facilement nous en éloigner. En terme de résultats, nous constatons qu'il est très difficile d'augmenter uniquement de manière organique le nombre de personnes qui nous suivent. Les algorithmes des réseaux sociaux actuels rendent la visibilité des posts non sponsorisés très limitée.

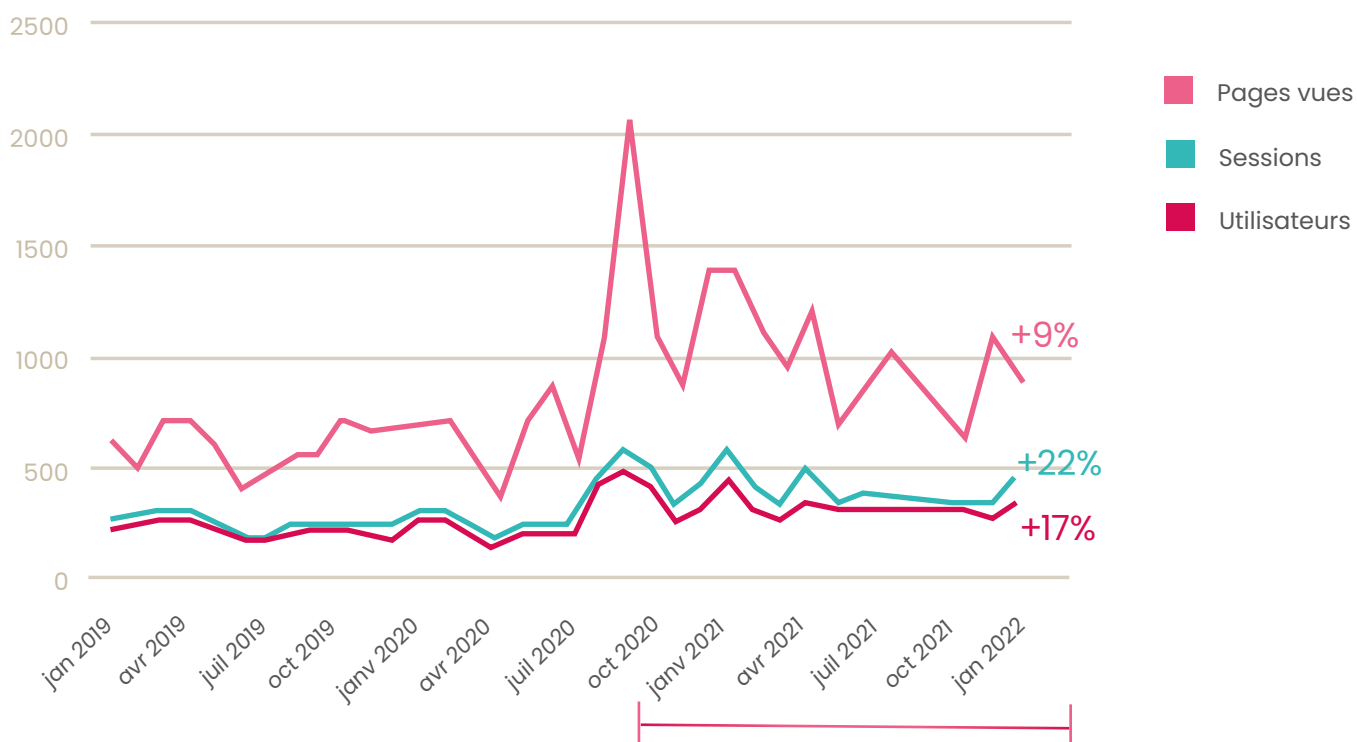
Nous avons remarqué qu'il était aussi important d'être solidaire sur les réseaux sociaux avec nos partenaires, que cela nous permettait d'être visible aussi par leurs membres, mais aussi d'augmenter notre crédibilité par des acteurs forts qui nous soutiennent. Nos participations à des formations et colloques nous a également permis de nous faire connaître d'autres professionnels et représentants du secteur.

31 décembre 2021

126 abonnés (fb) +43

75 abonnés (ln) +39

site web



6. Conclusion

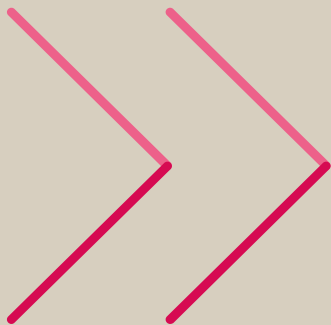
Lors de cette année 2021, nous avons continué nos prises en charge complexes à domicile, palliatives ou curatives. Notre activité a connu une légère décroissance, principalement dûe à l'arrêt du projet pilote HAD. Après 3 ans durant lesquels 12 consortiums à travers le pays ont mené des projets pilotes sur le même thème, il est regrettable qu'aucun cadre réglementaire n'ait vu le jour. Au-delà de la déception des professionnels de santé qui ont déployé tant d'énergie, les patients – qui avaient cependant exprimé un taux de satisfaction supérieur à 95% tant du point de vue de la qualité des soins que de l'efficacité organisationnelle, que financière – ont été contraints de retourner en milieu hospitalier pour recevoir ces traitements.

Notre souhait le plus cher pour 2022 est que les discussions en cours sous l'égide de l'INAMi restent prioritaires et que l'Hospitalisation à Domicile soit enfin reconnue via un cadre réglementaire et financièrement. Nous sommes plus que jamais engagés à y contribuer.

En outre, au travers des nombreuses collaborations avec les médecins traitants, les hôpitaux et les secondes lignes palliatives, Arémis a poursuivi sa mission première : les soins palliatifs à domicile.

Nous avons également continué le développement d'activités et projets connexes à notre mission, afin de promouvoir et développer les soins innovants à domicile. Dans ce cadre, la digitalisation du dossier infirmier a été une étape importante dans notre activité. Elle facilite l'échange d'informations, la collecte de statistiques et le respect des données du patient. Le projet de valorisation de métier d'infirmier à domicile a, quant à lui, largement avancé.

L'évolution des soins de santé est constante. Elle nourrit notre réflexion, nos initiatives et notre motivation. Le soutien continu de la COCOF y participe grandement tant au niveau matériel qu'humain et nous en remercions le Ministre Maron, son cabinet et l'administration COCOF, ainsi que tous les professionnels psycho-médico-sociaux, les institutions et nos partenaires.



Les perspectives 2022 :

- Deux éditions de la formation en soins palliatifs.
- La poursuite de notre implication pour la reconnaissance de l'HAD.
- La concrétisation du projet FidAte à travers la diffusion d'outils de communication spécifiques.
- Le point de mire sur l'activité pédiatrique via la nomination d'une infirmière référente pédiatrique et le focus « réseau » et « formation » de l'équipe de soins, en partenariat avec les pôles pédiatriques hospitaliers bruxellois.



Nous continuerons à œuvrer pour le développement des soins innovants et de qualité extra-muros, pour le bien-être et dans le respect du patient, tout au long de sa maladie et pour sa fin de vie.



Arémis ASBL

Rue de la Consolation 83
1030 Schaerbeek
02/649 41 28

www.aremis-asbl.org



IBAN : BE03 2100 8729 3584 – BIC : GEBABEBB
N° entreprise : 0435.948.583

