



**Rapport**

**Annuel**

**2023**



# Sommaire

<b>PARTIE I : Présentation générale de l'asbl</b>	<b>3</b>
I. Identité	4
II. Activité	8
III. Expertise	14
<b>PARTIE II : Rapport d'activité 2023</b>	<b>17</b>
I. Chiffres clés	18
II. Projets et actions	28
III. Centre de formation	31
IV. Formation interne	34
V. Démarche d'évaluation qualitative	37
<b>Conclusion</b>	<b>40</b>

# **PARTIE I**

## **PRÉSENTATION GÉNÉRALE**

### **DE L'ASBL**

# I. IDENTITÉ

## Nos fondements

L'ASBL Arémis a été fondée en 1988 et s'est d'emblée inscrite dans le concept novateur de **l'Hospitalisation à Domicile** pour enfants et adultes 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. L'objectif était de créer une continuité des soins entre le curatif et le palliatif.

Arémis est d'ailleurs agréée et subsidiée par la **COCOF** pour les soins palliatifs à domicile. 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 soin 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 :

- ◇ l'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.

## Evolution

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 de développer les soins innovants extra-muros au domicile.

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.

Soins infirmiers  
(palliatifs, HAD)

Formation  
Supervision

Projets  
pilotes

# Mission & 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 :

- ◊ Écourter ou éviter une hospitalisation et permettre la fin de vie à domicile.
- ◊ Mettre en place une approche pluridisciplinaire, en partenariat avec la structure hospitalière et les autres intervenants du 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.

- ◊ Développer des alternatives innovantes à l'hospitalisation en se positionnant comme pionnier pour faire évoluer le système de santé.
- ◊ Promouvoir les soins palliatifs à domicile, l'hospitalisation à domicile et autres soins innovants extra-muros.
- ◊ Former les professionnels de la santé aux soins palliatifs et continus.
- ◊ Eduquer les parents aux soins et suivi de leur enfant.

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.)

## Ethique

L'asbl est pluraliste et neutre. Les infirmiers accompagnent le patient dans le respect de ses croyances et de son cheminement dans l'acceptation de la maladie.

## Ecoute

Une des qualités fondamentale d'un soignant est d'être à l'écoute du patient, de ses symptômes, son ressenti. L'écoute et la discussion permettent de faire émerger des solutions pour améliorer les prises en charge.

## Qualité des soins

Le personnel a toujours le bien-être du patient comme priorité et effectue son travail avec respect, rigueur et compétences. La formation continue de l'équipe aux nouvelles techniques de soin est primordiale. Plans de soin et protocoles sont établis avec l'hôpital et appliqués rigoureusement.

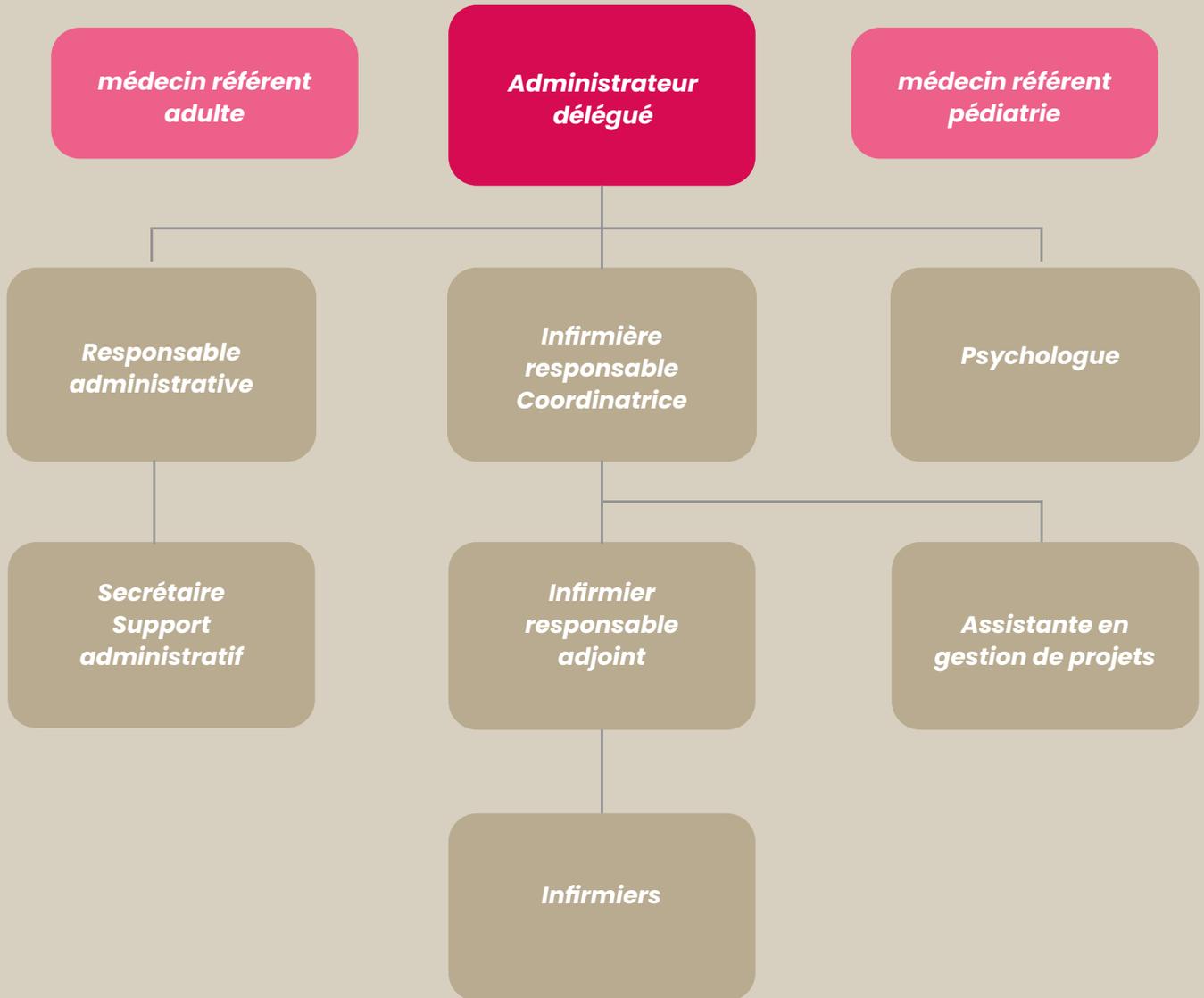
## Collaboration interdisciplinaire

Le travail en réseau autour du patient est nécessaire à la qualité de ses soins. Equipe soignante de l'hôpital, du domicile, assistante sociale, médecin traitant, ... Tous collaborent pour permettre au patient de rester à la maison en toute sécurité.

## Innovation

L'innovation dans les soins est dans notre ADN. Précurseur de l'hospitalisation à domicile en 1988, l'asbl s'implique depuis dans son développement et l'augmentation des soins techniques possibles à la maison. Nous prenons part à de nombreux projets et collaborations hospitalières pour implémenter de nouveaux types de soins.

# L'équipe



Organigramme à la date de publication du rapport.



*L'équipe  
infirmière*



# II. ACTIVITÉ

## Soins palliatifs

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 2016<sup>1</sup> comme :

De plus, depuis novembre 2022, l'Advance Care Planning permet au patient de planifier ses soins futurs avec le médecin traitant. Notre approche s'inscrit dans ce concept d'anticipation des soins.

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.

La 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 ».

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 liés : le déni de la situation de « fin de vie » et la peur que le terme peut influencer, la méconnaissance des intérêts que cette prise en charge multidisciplinaire peut apporter, l'inaction ou la méconnaissance du médecin traitant, les délais d'obtention du statut, etc.

*« 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. »*

<sup>1</sup>Extrait de la loi relative aux soins palliatifs du 21 juillet 2016



## Prises en charge 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 aiguë 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.



## Type de pathologies rencontrées

### ADULTES

**Cancers** : digestifs, ORL, rénaux, gynécologiques, ...

**Infections diverses** : endocardite, pyélonéphrite, ostéite,...

**Pathologies cardio-respiratoires** : mucoviscidose, BPCO, HTAP,...

**Insuffisance rénale**

**Immunodéficiences**

**Plaies complexes**

### ENFANTS

**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**

**Autres** : cardiaques, urologiques, digestives, respiratoires, ...



## Soins prodigués

### ADULTES

#### Soins classiques

Alimentation entérale

Soins d'hygiène en situation palliative

Injections dans le cadre d'une chimio ou traitements spécifiques

Pansements simples et complexes

#### Soins HAD

Perfusions intraveineuses :

- ◇ alimentation parentérale
- ◇ antibiothérapie IV
- ◇ molécules spécifiques (Vélétri®, Privigen®)
- ◇ axées sur le confort (hydratation, compléments en vitamines et minéraux, gestion de la douleur, nausées,...)

Chimiothérapie sous-cutanée

Retrait de pompe de chimiothérapie

Dialyse péritonéale

Hémodialyse quotidienne

### ENFANTS

#### Soins classiques

Injections

Sondage vésical pour permettre à l'enfant de se rendre à l'école

Compliance au traitement dans un contexte familial compliqué<sup>2</sup>

Pansements simples et complexes (stomies)

Alimentation entérale (éducation des parents et surveillance de la sonde nasogastrique et astreinte de garde)

Soins d'hygiène chez les enfants en situation palliative

#### Soins HAD

Perfusions intraveineuses :

- ◇ alimentation parentérale
- ◇ antibiothérapie IV
- ◇ molécules spécifiques (Flolan®, Naglazyme®)

Perfusions sous-cutanées

<sup>2</sup>Non repris dans la nomenclature INAMI

## **Favoriser l'autonomie**

Arémis encourage l'autonomie du patient et accorde dès lors beaucoup d'attention à l'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; «l'empowerment» du patient est un terme de plus en plus actuel.

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.

De même, Arémis forme tant que possible les parents désireux de réaliser les soins de leur enfant ou de leur proche. Pour cela, l'éducation thérapeutique 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 du patient, des besoins en apprentissage des proches 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 jusqu'à ce qu'ils soient totalement autonomes.

Pour cela, l'équipe d'Arémis :

- ◇ travaille en étroite collaboration avec les médecins référents et les équipes de liaisons 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.

## 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 cadrer la prise en charge, faciliter les passages dédiés aux soins et mettre en place la collaboration inter-professionnelle.

# 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 par l'infirmier ou ses responsables.

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

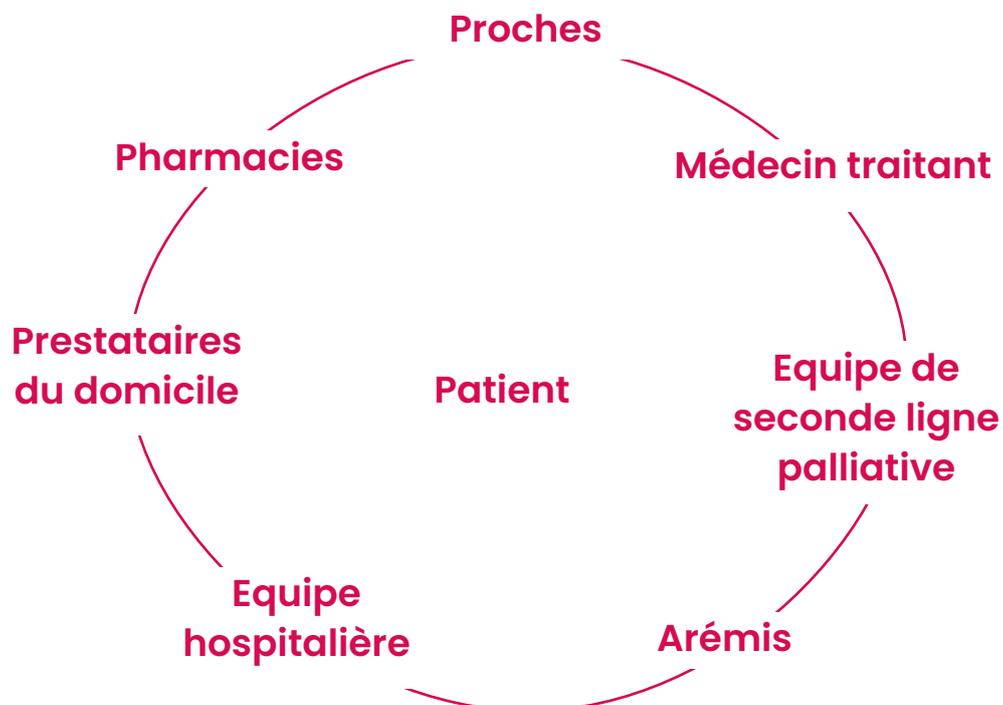
# III. EXPERTISE

## Partenariats

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 équipes de seconde ligne palliative, 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.



*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.

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 équipes de seconde ligne palliative : Sémiramis, Continuing Care, Omega, Interface pédiatrique, Globul'Home, Panal ;
- ◇ les fédérations : FBSP, Brusano, Gibbis ;
- ◇ les hébergements thérapeutiques : Cité Sérine, Villa Indigo, ... ;
- ◇ les associations et équipes d'aide à domicile ;
- ◇ les écoles en soins infirmiers ;
- ◇ les professionnels : psychologues, assistants sociaux, éthicien, ...

Depuis 10 ans, Arémis est partenaire du service HTAP (Hypertension Artérielle Pulmonaire) 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.



## Réunions & Formations

*La spécificité des prises en charge tant au niveau médico-technique que psycho-social 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.*

Les infirmiers d'Arémis ASBL se retrouvent lors des **réunions d'équipe hebdomadaires** afin d'assurer le suivi des patients et faciliter le partage d'informations au sein de l'équipe.

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.



# **PARTIE II**

## **RAPPORT D'ACTIVITÉ**

### **2023**

# I. CHIFFRES CLÉS

## Patientèle générale

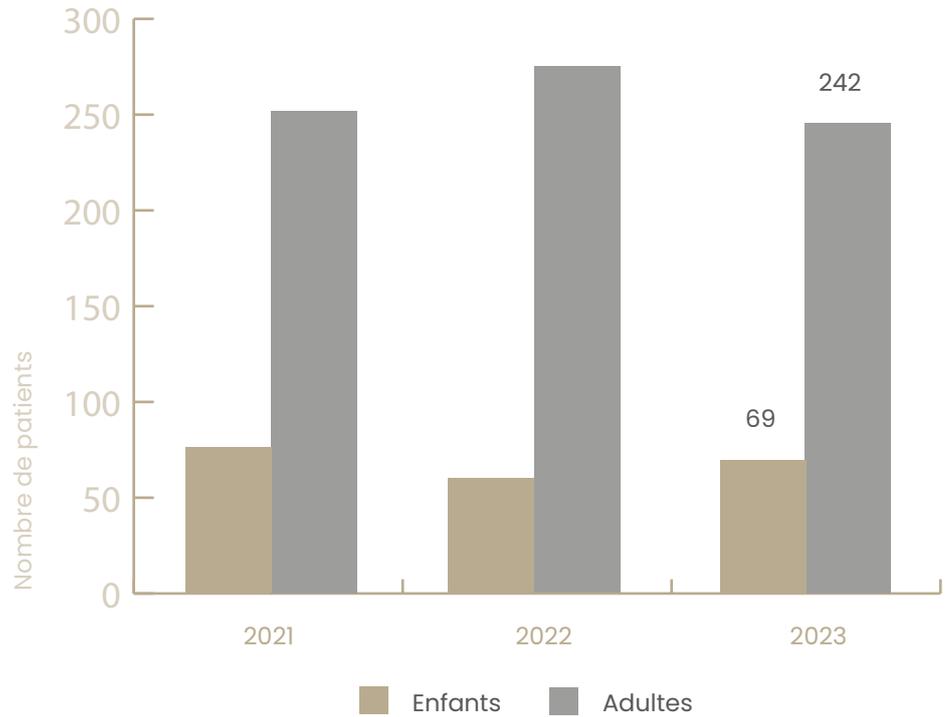
Un nombre non négligeable de nos patients cumule plusieurs pathologies : cancer et infection, insuffisance rénale et plaie,... qui nécessitent différentes prestations auprès d'une même personne sur une même journée. Par exemple, le branchement et débranchement d'une alimentation parentérale chez un patient 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 et soins classiques chez une même personne. C'est pourquoi, les statistiques présentées cumulent tous les soins réalisés, parfois chez un même patient.

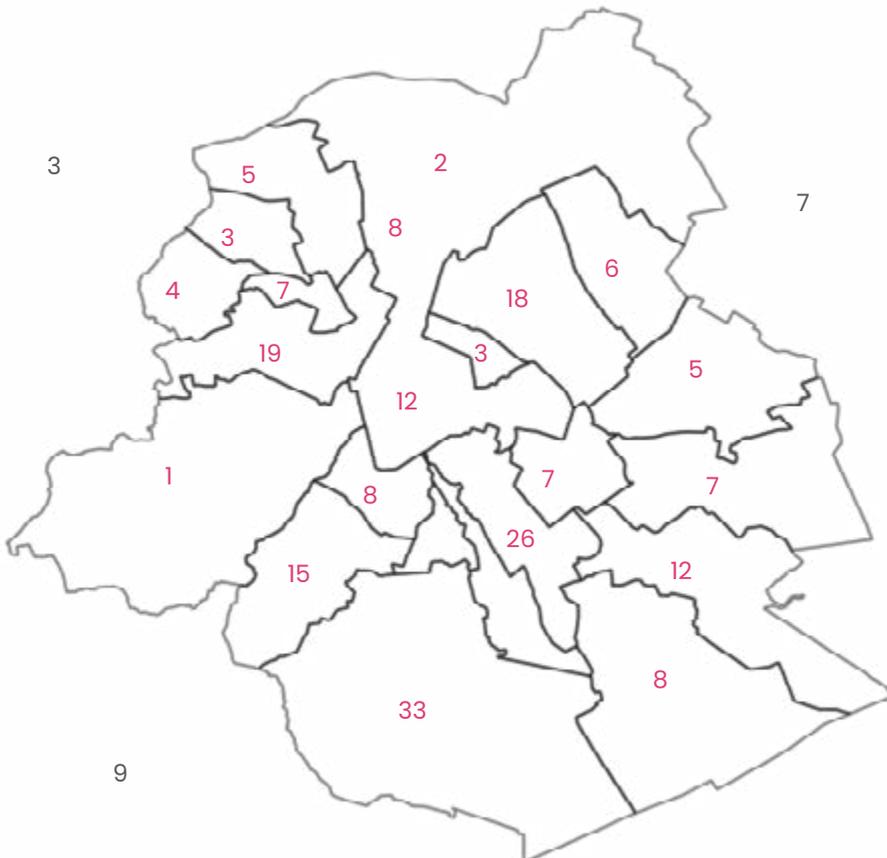
**Dans ce chapitre, nous actualisons chaque année les données sur notre patientèle : type de patients, de pathologies, de soins, le nombre de journées, de visites, etc.**

**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 par notre équipe n'ont pourtant pas bénéficié du statut (refus, délais d'attente, méconnaissance, ...). Ils ne sont alors pas repris dans les chiffres de la catégorie palliative.**

## Répartition adultes/enfants



## Répartition des patients par commune

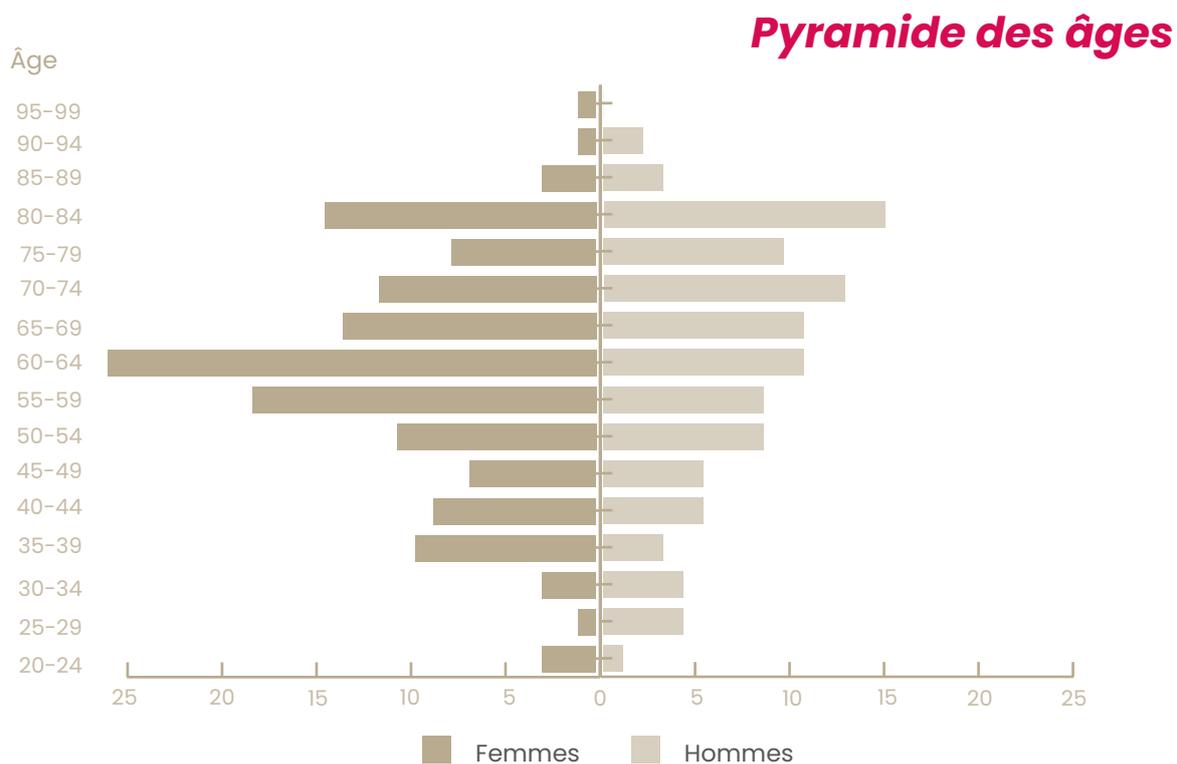


Arémis dessert les 19 communes de Bruxelles. Parfois, nous acceptons des patients en périphérie lorsque les horaires des soins le permettent.

La mobilité est un enjeu essentiel de notre profession. Pour couvrir les 19 communes et respecter les horaires que les traitements imposent, nous effectuons des trajets plus longs et le trafic a de plus en plus d'impact sur la gestion des tournées.

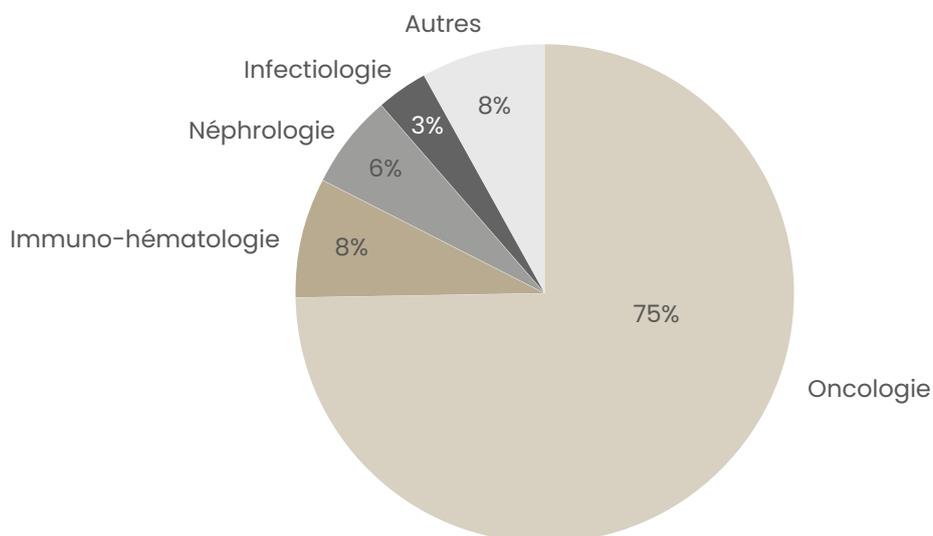
# Patientèle adulte

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

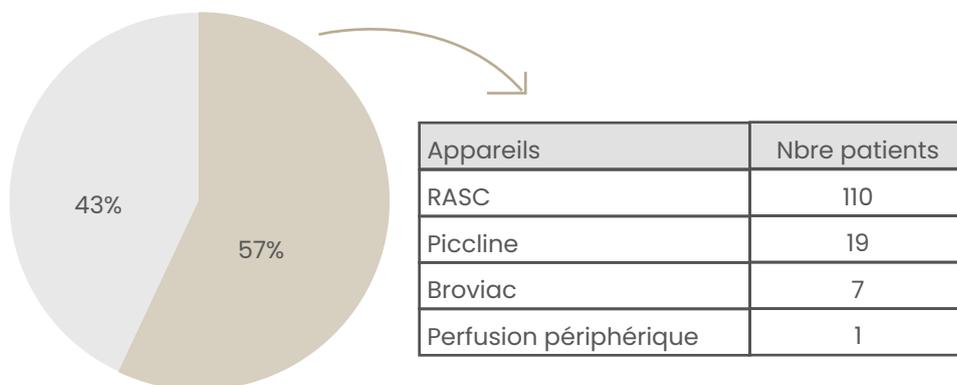


## Pathologies rencontrées

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



## Voies d'abord veineux

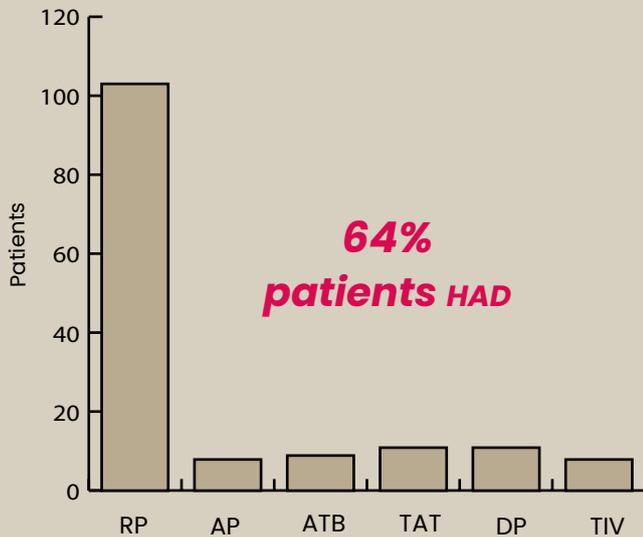


Dans le cadre des soins **HAD**, nous sommes amenés à utiliser des voies différentes. Ces types d'appareillage amènent le travailleur à une surveillance du patient et de son matériel plus spécifique et adaptée (rinçage, pansement, ...)

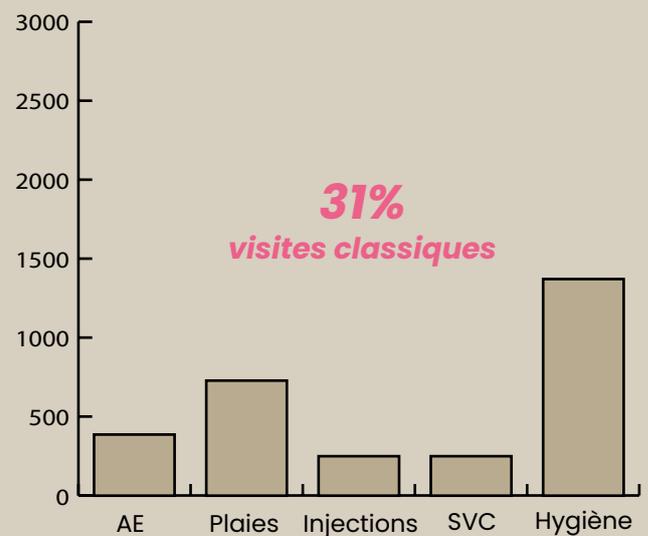
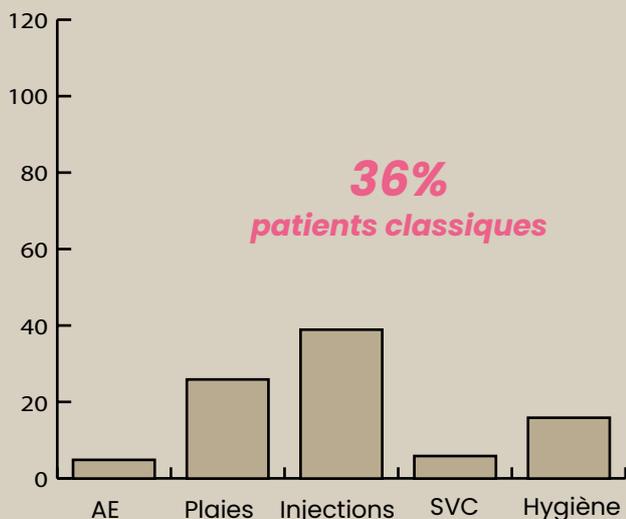
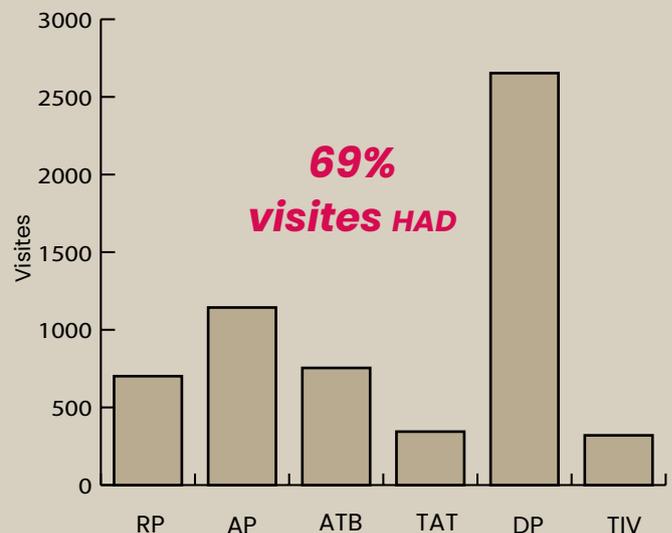
Nos infirmiers sont spécialisés dans ce type de manipulation et surveillance grâce aux formations externes régulièrement suivies mais aussi en interne au sein de l'équipe. La pratique quotidienne contribue à cette expertise. Les soins d'HAD nécessitent souvent la maîtrise d'appareillages.

## Répartition des soins : plusieurs angles d'analyse

Répartition des soins selon le nombre de patients



Répartition des soins selon le nombre de visites



### Lexique :

- ◇ RP : retrait de pompe
- ◇ AP : alimentation parentérale
- ◇ ATB : antibiothérapie
- ◇ TAT : traitement anti-tumoral
- ◇ DP : dialyse péritonéale
- ◇ TIV : Traitement IV
- ◇ AE : alimentation entérale
- ◇ SVC : soins de voie centrale

L'analyse des soins effectués en fonction du nombre de visites permet davantage de se rendre compte de notre activité, de la charge de travail que représente chaque type de soins et de **l'acquisition d'expertise qui en découle**. Par exemple, même si nous prenons en charge peu de patients sous DP, ils représentent une grande partie de notre activité. Les 2 graphes supérieurs nous montrent bien la réalité de terrain: 112 patients suivis pour des RP impliquent 650 visites alors que 13 patients DP impliquent 2600 visites.



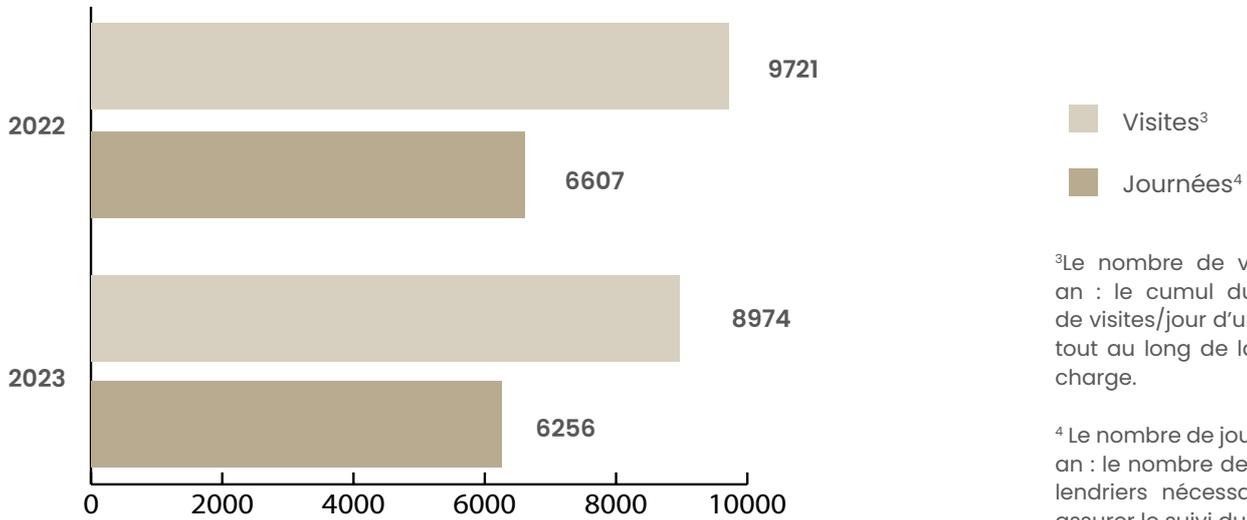
La durée des visites peut aller de 15 minutes à parfois 2h et comprend :

- **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

Un patient demande en général un soin par visite (**77% 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. **20%** des patients ont reçu **2 soins par visite**, et **3%** ont eu **3 à 4 soins** par visite.

## Nombre de journées et de visites

Le nombre de visites<sup>3</sup> et de journées<sup>4</sup> démontre l'activité d'un service, il est calculé selon les prestations que nous facturons.

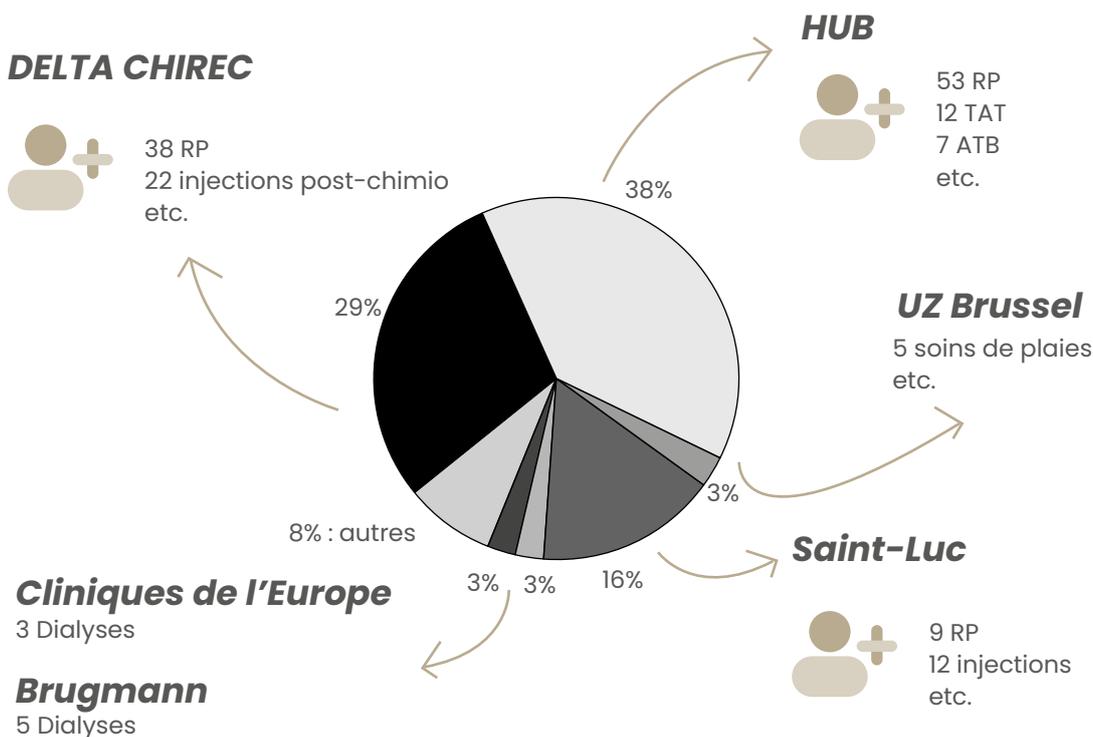


<sup>3</sup>Le nombre de visites par an : le cumul du nombre de visites/jour d'un infirmier tout au long de la prise en charge.

<sup>4</sup>Le nombre de journées par an : le nombre de jours calendriers nécessaires pour assurer le suivi du patient.

## Collaboration

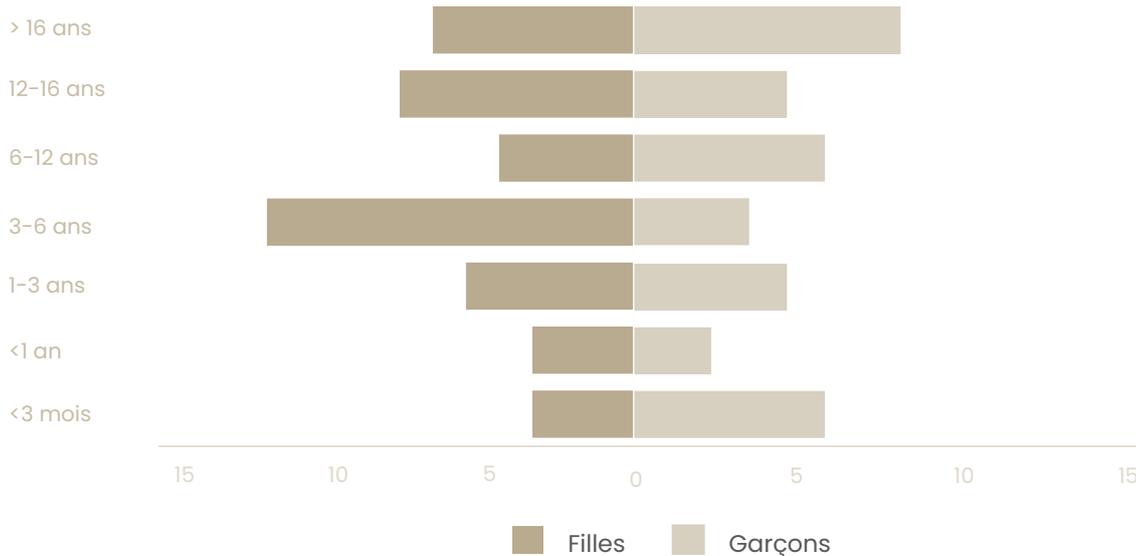
Focus sur les partenaires hospitaliers principaux et les prises en charge majoritaires avec chacun (selon le nombre de patients).



# Patientèle pédiatrique

Durant l'année calendrier 2023, nous avons suivi **69 enfants**.

## Pyramide des âges

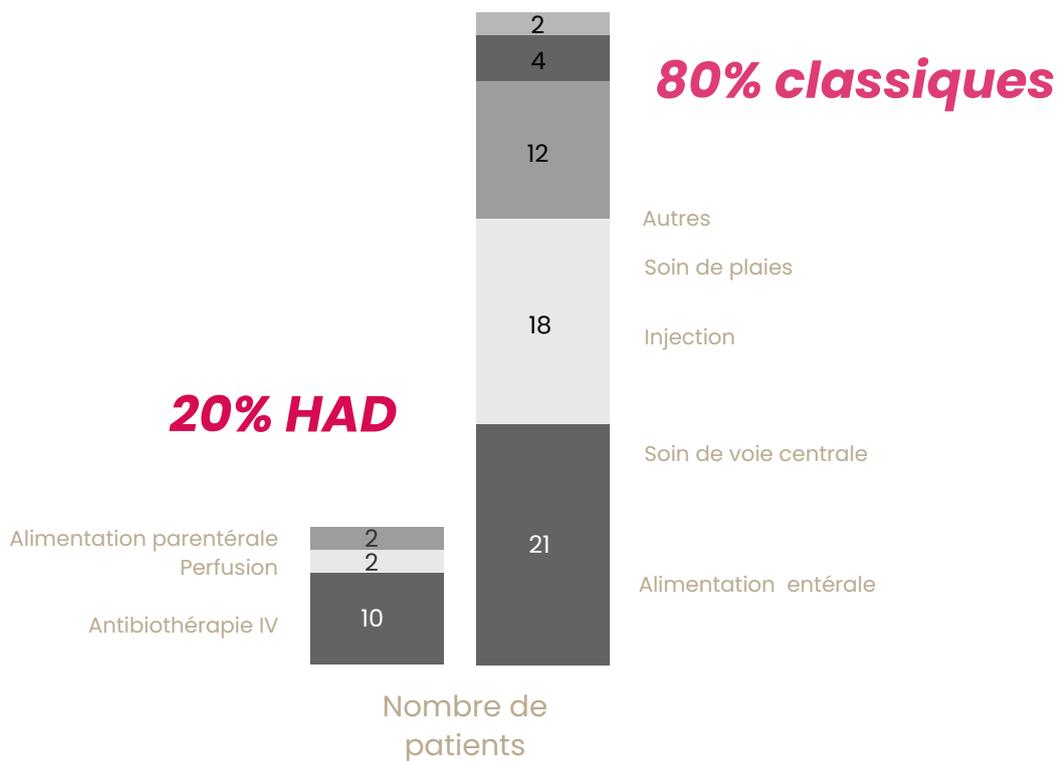


Cette année, **les prises en charge cancéro-hématologiques ont représenté 19%** de notre patientèle pédiatrique; les **pathologies neurologiques 22%**; **gastro-entérologiques 10%**; **endocrinologiques 10%**... D'autres pathologies diverses complètent les prises en charge.

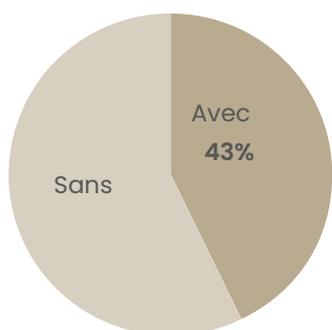
Celles-ci proviennent majoritairement de 3 hôpitaux: **HUDERF (45%)**, **Cliniques universitaires Saint-Luc (16%)**, **CHU Saint-Pierre (15%)**. Nous recevons également ponctuellement des patients d'autres hôpitaux bruxellois.

La prise en charge des 69 patients a représenté **1183 visites** et **1107 jours de suivi**.

## Soins effectués



## Appareillage



Appareils	Nbre patients
Sonde nasogastrique	20
Cathéter périphérique	5
RASC	3
Broviac	1
Gastrostomie	1

43% ont un « appareillage » à visée intraveineuse - un RASC, un Broviac, un KT périphérique, un picline - et/ou à visée entérale (SNG ou gastrostomie). **Cet aspect nécessite une surveillance adaptée.**

Notre expertise à ce niveau se démontre de la même manière auprès des enfants que des adultes.

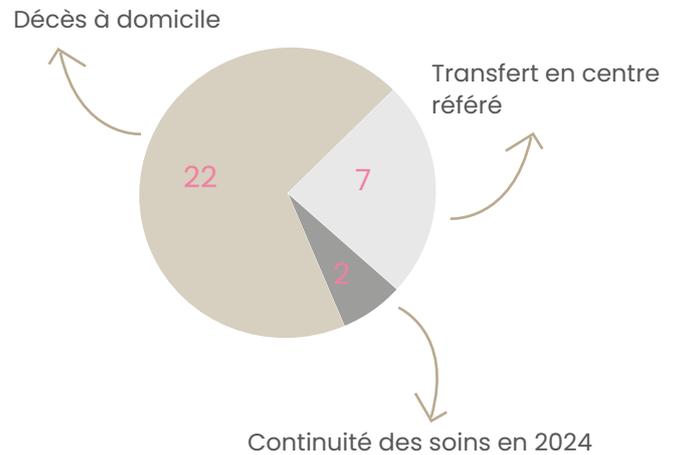
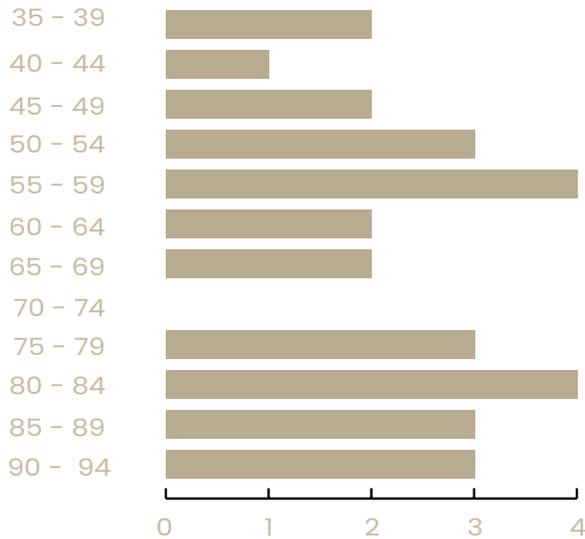
# Patientèle palliative

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 » p9.

**29**  
patients  
avec statut

La patientèle palliative que nous décrivons est suivie pour des soins techniques complexes de type HAD mais aussi en parallèle de soins d'hygiène et de confort à chaque visite (gestion de la douleur, nausées, dyspnée,...). Une approche familiale et un soutien humain est primordial dans ces situations et nous avons la chance de pouvoir leur accorder ce temps. Pour assurer un meilleur suivi de nos patients palliatifs, nous travaillons en collaboration avec une seconde ligne palliative et le médecin traitant. Cette pluridisciplinarité est importante pour le confort du patient et soutient véritablement les actions de l'infirmier de première ligne. En 2023, nous avons collaboré avec Sémiramis pour 22 patients et Continuing Care pour 7 patients.

## Pyramide des âges



**2671**  
visites

Les patients palliatifs ont représenté **43%** de notre activité de soins.

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

## II. PROJETS ET ACTIONS

### Kids'Traction



les outils aux infirmiers pour réduire l'anxiété et la douleur chez les jeunes patients cancéreux.

Le cœur des formations s'est donc concentré sur l'art de la distraction pendant les soins à travers diverses formations données par Sparadrap asbl.

A domicile, un défi majeur est de répondre à la diversité des profils des patients à domicile, en adaptant le matériel médical à chaque tranche d'âge. Ainsi, nous avons acquis des tensiomètres et saturomètres spécifiques pour les enfants. Du côté de la distraction, une variété de matériel, du buzzy aux instruments musicaux en passant par des animations de réalité virtuelle, a été intégrée pour répondre aux besoins de chaque enfant. Le casque de réalité virtuelle Lumeen devrait offrir des animations spécifiques pour les enfants dès le début d'année 2024 et améliorer davantage notre utilisation de cet outil.

Les prises en charge d'enfants à domicile ont toujours fait partie de notre métier. Pourtant, force a été de constater qu'au fur et à mesure des années, de changements de personnel dans l'équipe et dans les hôpitaux partenaires, ces prises en charge à domicile avaient diminué. Nous voulions relancer la dynamique.

En 2022, la désignation d'une infirmière référente pédiatrique et l'amélioration de ses compétences à travers des stages en pédiatrie hospitalière avait pour objectif de fluidifier les prises en charge des enfants, soutenir l'équipe dans ses compétences et créer des dynamiques de collaboration avec les services hospitaliers.

En 2023, grâce à l'obtention d'un Social Grant de la Fondation Contre le Cancer, nous avons pu consolider cette initiative avec des formations et du matériel pédiatrique. La finalité de ce projet est de fournir



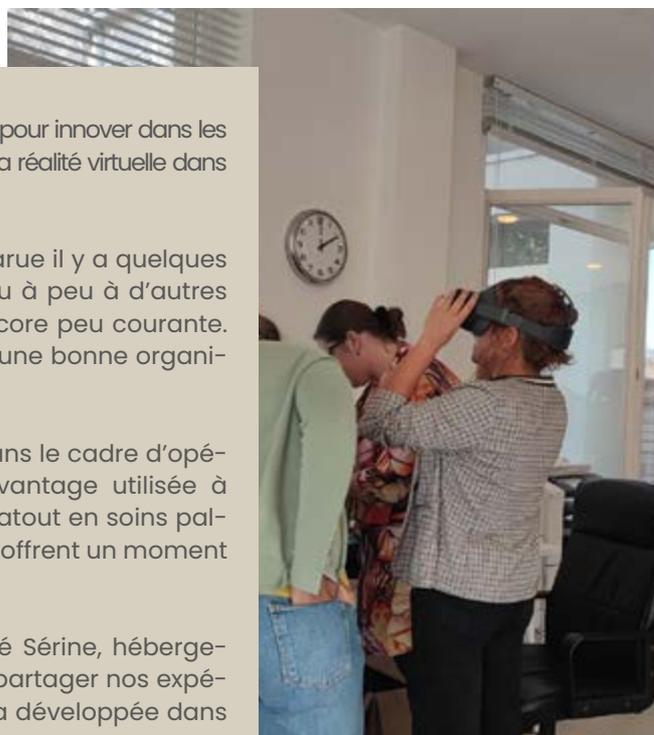
## Innover en soins palliatifs

Dans le cadre d'un appel à projets de la Fondation Roi Baudoin pour innover dans les prises en charge palliatives, nous avons proposé l'utilisation de la réalité virtuelle dans des lieux de soins extrahospitaliers.

L'utilisation de la réalité virtuelle dans les soins est apparue il y a quelques années au sein des services hospitaliers et s'étend peu à peu à d'autres types d'hébergement. Son utilisation à domicile est encore peu courante. Elle demande de pouvoir libérer du temps sur place et une bonne organisation pour l'échange du matériel entre les infirmiers.

Majoritairement utilisée comme méthode d'hypnose dans le cadre d'opérations à l'hôpital, sa fonction divertissante sera davantage utilisée à domicile. Les bienfaits sociaux et spirituels sont un réel atout en soins palliatifs. Les paysages 3D, la musique et la voix méditative offrent un moment d'évasion et de bien-être.

Nous avons décidé de proposer ce projet avec La Cité Sérine, hébergement thérapeutique et de middle care palliatif, afin de partager nos expériences. L'expérimentation a commencé en 2024 et sera développée dans le prochain bilan annuel.



## Développer l'HDQ

En 2022, Maxime, infirmier chef adjoint, recevait une bourse de la Fondation Roi Baudouin afin d'implémenter les soins d'hémodialyse quotidienne à domicile chez Arémis.

L'hémodialyse quotidienne à domicile n'est pas nouvelle. Les patients qui le souhaitent et qui sont en capacité d'être formés par leur équipe soignante peuvent l'effectuer eux-mêmes à domicile. Cependant, la technique est exigeante et requiert la présence d'un aidant proche et un patient autonome. Former des infirmiers à domicile à ce soin permet à l'hôpital de faire sortir davantage de patients (qui ne rentrent initialement pas dans les conditions) et leur offrir un meilleur confort de vie.

La bourse a permis de financer l'immersion de l'infirmier chef adjoint, Maxime, au sein du service de dialyse du CHU Brugmann. Après de l'équipe spécialisée, il a pu se former en néphrologie et plus particulièrement à l'hémodialyse. Avec son nouveau bagage, il peut ainsi superviser les prises en charge et la formation des infirmiers de l'équipe à domicile. D'autant plus qu'il a suivi en parallèle la formation certifiante en néphrologie de l'Henallux.



Avant d'être supervisé par Maxime sur le terrain, chaque infirmier doit être formé aux techniques de soin par l'hôpital (connaissance de la machine de dialysat, piquage d'une fistule, etc). Fin d'année 2023, nous avons reçu deux demandes de prise en charge extramuros d'Erasmus. Trois infirmiers ont donc commencé à se former auprès de leur service de néphrologie afin de pouvoir se relayer quotidiennement, jusqu'à deux fois par jour, auprès de ces patients.

La formation est intensive et complète. Chaque infirmier passe environ 40 heures à l'hôpital durant plusieurs semaines avant de pouvoir effectuer le soin au domicile du patient. Les premières fois sont réalisées sous la supervision de Maxime, avant de pouvoir être complètement autonome.

La formation de l'ensemble de l'équipe sera donc étalée sur l'année 2024 et les prises en charge ne pourront augmenter qu'en fonction du personnel formé.

# III. CENTRE DE FORMATION

## Formation interdisciplinaire

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 au 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, assistante sociale et éthicien

### 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 »

## 2 cycles annuels en 2023

Pour la deuxième année consécutive, nous avons proposé deux cycles de formation. Le premier débutant en janvier et le deuxième en avril. Le bouche-à-oreille et la publicité sur les réseaux sociaux nous ont permis d'obtenir davantage d'inscrits. Afin de maintenir l'interactivité d'un groupe restreint et d'accepter toutes les inscriptions, nos formateurs se sont rendus disponibles pour mettre en place une deuxième session.

14 infirmier(e)s  
1 assistant psychologue  
3 assistantes sociales  
1 kinésithérapeute  
1 aide-soignante  
7 médecins

### 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. Après avoir suivi des modules de formation en 2021, les participants bénéficient de supervisions depuis. En 2023, nous avons organisé 6 séances.

### Supervision et suivi psychologique

La psychologue de l'ASBL est également en charge d'activités de formation et de suivis psychologiques.

ACTIVITÉS	2023
FORMATIONS	25 JOURNÉES
SUPERVISIONS DE GROUPE	19 SÉANCES DE 2H
GROUPES DE PAROLE	24 SÉANCES POUR RE-SOURCE (CANCER)

## 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 leur 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.

# IV. FORMATION INTERNE

## Formations

Formations soins
Dialyse : stage de 226h Organisateur : Arémis en collaboration avec CHU Brugmann Maxime V. Infirmier chef adjoint
Distraction en soins pédiatriques 8h Organisateur : Sparadrap L'ensemble de l'équipe infirmière (2 groupes x 8h)
Formation interdisciplinaire en soins palliatifs 30h Organisateur : Arémis ASBL Joëlle J.
La communication soignant-soigné en oncologie Organisateur : CPO L'ensemble de l'équipe (38h pour 2 groupes)
Stage en onco-pédiatrie Organisateur : Arémis en collaboration avec Sain-Luc UCL Mélanie R. Infirmière référente pédiatrie
Hypnoalgésie et distraction en pédiatrie 21h Organisateur : Sparadrap Mélanie R. Infirmière référente pédiatrie
Soins interdisciplinaires en néphrologie/dialyse 150h 2022-2023 Organisateur : Henallux Maxime V. Infirmier responsable adjoint
«Des corps en accord» : la sexualité en soins palliatifs (9h) Organisateur : FBSP L'ensemble de le l'équipe infirmière (2 groupes x 9h)
Formation certifiante en soins palliatifs 150h 2023-2024 Organisateur : epfc Mélanie D. Infirmière

Conférences, webinaires, ateliers, ...

Symposium Palliaguide  
Organisateur : FBSP  
Céline D. Infirmière coordinatrice et Mélanie D. Infirmière

Formation pratique HDQ 6h  
Organisateur : Erasme  
Lionel B., Sandra G., Annie P.

Dans un but de réponse 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.

## Réunions & Supervisions

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. 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 F. Devuyt (spécialisée SP) 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.

Régulièrement, lors d'une **réunion staff**, 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.

Les **supervisions** réunissent toute l'équipe infirmière et sont menées 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 collectives**.

De plus, le psychologue est également disponible pour des supervisions individuelles.

# V. DÉMARCHE D'ÉVALUATION QUALITATIVE

2023 est la première année de notre nouvel objectif de «Démarche d'Évaluation Qualitative» dans le cadre de notre agrément par la Cocof. Ce triennat se fera en collaboration avec d'autres associations afin de mettre en commun les expériences de chacun et **construire une charte éthique de gouvernance dans le cadre des soins palliatifs à domicile.**

L'objectif est de trouver un fil rouge commun dans la transmission relative aux bonnes pratiques éthiques en soins palliatifs.

Proposer des soins éthiques pour le patient et permettre à l'infirmier de s'y conformer est un challenge. Nous désirons mieux encadrer les réflexions qui peuvent avoir lieu sur ce sujet et permettre aux infirmiers de se poser les bonnes questions éthiques lors de leurs soins. De cette manière, nous rendons visible l'importance du rôle de l'infirmier et nous ouvrons la discussion sur la souffrance lors des soins.

Personne de contact :  
Céline Duhoux  
Infirmière Coordinatrice  
02/ 649 41 28  
info@aremis-asbl.org  
celine.duhoux@aremis-asbl.org

# Objectifs du projet DEQ

**Objectif principal : prendre soin des soignants et améliorer l'accompagnement des patients et de leurs proches.**

**Objectif année 1 : Découverte de la charte éthique selon la thèse de Franck Devaux : une charte pensée pour les hôpitaux que nous voulons adapter selon les possibilités de l'extrahospitalier. Cela doit nous amener, au fur et à mesure, à une réflexion sur nos pratiques.**

Lors des quatre réunions inter-associations, Franck Devaux nous a exposé les différents thèmes d'analyse des relations selon son analyse philosophique poussée. Nous avons pu en discuter, chacun selon notre prisme, exposer nos singularités et grandir en écoutant les autres.

Toute incompréhension amenait à une question d'un participant, à une réponse de Franck D. ou d'un autre participant afin d'arriver à un sentiment commun de compréhension du thème abordé.

Chaque réunion s'est terminée par un tour de table permettant d'évaluer la séance et d'exprimer où cette réflexion pouvait nous mener dans le cadre de l'élaboration de la charte.

Cette première année de DEQ nous a amené à prendre connaissance et mettre en commun nos expériences sur les sujets de **la narrativité, la responsabilité et le care** en tant que soignant face à un patient et pour soi-même.

## Activités avec une dynamique collective

Franck Devaux nous a exposé ces 3 notions en se basant sur nos expériences afin de mettre en pratique sa théorie. La pratique de chacune des asbl présente est bien différente et cette mise en commun nous a permis de nous rendre compte de la complexité de créer une charte commune à l'extrahospitalier, mais aussi toute la richesse que nous pourrions en retirer par la suite.

Pratiquement, toute l'équipe des infirmiers d'Arémis ne pouvait pas participer à ces réunions. L'infirmière coordinatrice, accompagnée d'une infirmière de terrain, ont pris en main le projet et le partagent avec toute l'équipe lors de réunions hebdomadaires.

## Effets produits sur les activités de l'asbl

Ce qui découle des réunions inter-associations pour l'équipe d'Arémis est encore infime au terme de cette première année. Nous avons exposé et expliqué aux autres infirmiers de l'équipe, selon notre vision de soin, ce que la compréhension de la responsabilité, le care et la narrativité pourrait leur apporter.

Nous avons ouvert la porte à des discussions lors des réunions hebdomadaires et nous avons hâte de pouvoir suivre une charte et des questions qui nous permettront de répondre aux difficultés de la manière la plus éthique possible.

A la question « comment prendre soins du soignant » nous avons répondu cette année par l'ouverture à la discussion à tout moment et avec toute personne de l'équipe : se rendre compte qu'une situation relève de l'éthique est déjà un premier pas important. En effet, il en ressort souvent que ce n'est pas qu'un problème personnel mais un problème commun qui a des solutions communes.

## Actions d'information, sensibilisation, formation continue ou accompagnement des travailleurs

Pour commencer ce thème, il était important de définir le terme « soin éthique » au sein d'Arémis et de laisser la réflexion aux infirmiers.

Par la suite nous leur avons exposé les différents outils que sont la narration, le care et la responsabilité. La première idée était de comprendre ce que nous faisons déjà sans nous en rendre compte et ce que ça peut nous apporter.

Par la suite, nous verrons comment aller plus loin et la charte éthique devrait nous aider à cela.

# CONCLUSION

L'année 2023 a vu se concrétiser des évolutions importantes et a confirmé le sens de la mission d'Arémis ASBL : offrir des soins techniques complexes à domicile, souvent à orientation palliative.

Sur base des résultats des projets pilotes menés de 2018 à fin 2020, la notion d'hospitalisation à domicile a été inscrite dans la loi AMI en 2022. En 2023, l'AFMPS a élaboré un arrêté royal qui a fixé les conditions relatives à la délivrance de médicaments et de dispositifs médicaux dans le cadre de l'hospitalisation à domicile. Concrètement, depuis Juillet 2023, les modalités d'intervention ont été fixées, pour tous les prestataires concernés, pour administrer des traitements par antibiotiques et des traitements anticancéreux dans le lieu de vie du patient. Depuis 1988, Arémis travaille à cet objectif dont la réalisation représente pour l'ASBL un milestone important.

Néanmoins, notre activité a été peu impactée en 2023 par ces nouvelles modalités. En effet, les prescripteurs hospitaliers ont dû être informés et sensibilisés. Les hôpitaux doivent mettre en place l'organisation interne afin de rendre les sorties des patients sécurisées et fluides et cela prend du temps. Nous avons déjà pu remarquer, en ce début d'année 2024, une amorce d'augmentation de ces prises en charge. Nous espérons qu'un nombre croissant de personnes pourra bénéficier d'antibiothérapie et de chimiothérapie à domicile. Espérons que la rareté de personnel infirmier ne contrecarre pas cette évolution.

En 2023, deux projets importants ont été mis en œuvre chez Arémis pour accroître et améliorer l'offre de soins techniques à domicile : l'Hémodialyse quotidienne à domicile (HDQ) et les soins à domicile pour les enfants atteints de cancer. Après le temps de formation vient le temps de la concrétisation. Le déploiement de l'HDQ est rapide, notre expertise est reconnue et attendue. A contrario, faire connaître nos compétences en soins pédiatriques à domicile par les services hospitaliers est plus complexe. 2024 offre donc ses objectifs tout tracés dans ce domaine.

L'activité palliative a été stable en 2023 et a représenté 43% des activités. Les infirmiers y trouvent du sens et de la reconnaissance, notamment grâce à la collaboration avec les équipes de seconde ligne palliative. Le continuum entre le stade curatif et palliatif chez des patients suivis depuis les débuts de la maladie permet de construire une relation de confiance et un accompagnement en douceur dans les derniers jours de vie. Cette approche restera un de nos points de focus en 2024.

2024, année électorale, sera vécue par Arémis comme une année de renforcement des activités citées ici ainsi que d'expectative du résultat des élections et des politiques santé qui en découleront. Toute l'équipe reste motivée à la mission et aux valeurs véhiculées par l'ASBL.







**Arémis ASBL**

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

[www.aremis-asbl.org](http://www.aremis-asbl.org)



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

