



Semaine stratégique 2019 | Construire ensemble la 1^{ère} ligne de demain

Strategische week 2019 | Samen bouwen aan de eerstlijn van morgen





Semaine stratégique 2019 | Construire ensemble la 1^{ère} ligne de demain

Strategische week 2019 | Samen bouwen aan de eerstlijn van morgen



SOMMAIRE

Introduction / Introductie

I. Analyse transversale /
Transversale synthese

II. Restitution de la matière brute/
Compilatie van de schriftelijke
bijdragen: 2 & 3 dec.

III. Restitution de la matière brute/
Compilatie van de schriftelijke
bijdragen: 6 dec.



+32 (0)2 880 29 80

info@brusano.brussels

www.brusano.brussels



En décembre dernier, Brusano a organisé des espaces de consultation réunissant près de 200 personnes ainsi que l'équipe de Brusano. Assistants sociaux, aides-soignants, psychologues, médecins généralistes, infirmiers, éducateurs, coordinateurs, acteurs institutionnels... venant de services ambulatoires, d'hôpitaux, de maisons de repos, et d'autres lieux, ainsi qu'aidants-proches, patients... ont ainsi pu se rencontrer, échanger et se concerter sur les priorités de demain en matière d'organisation de la première ligne de soins à Bruxelles.



Notre objectif était de collecter les avis sur les difficultés rencontrées sur le terrain, sur des pistes de solutions, sur leurs attentes vis à vis de Brusano, et nous inspirer de ces opinions pour développer les axes d'une stratégie à 5 ans.

Nous vous proposons dans cette publication une restitution de cette grande consultation. L'objectif est de mettre à disposition du plus grand nombre les réflexions et les discussions qui ont émergé de ces rencontres afin notamment de porter la voix des participants dans les autres lieux de réflexions.

Ce document se découpe en trois parties :

- 1. Une synthèse transversale** des éléments à prendre en compte pour l'avenir. Il s'agit là d'une première analyse des éléments énoncés lors des ateliers, regroupés en besoins dans une lecture transversale. Cette analyse reprend les idées émises dans les ateliers, sans considération de nombre d'itérations, ni même de considération de consensus. Les attentes vis-à-vis de Brusano et les listes d'organisations citées par thématique (compilés dans la restitution du 6 décembre) n'ont pas été prises en compte dans cette analyse.
- 2. Une compilation de la restitution des ateliers** la plus fidèle possible de ce qui a été rapporté **les 2 et 3 décembre**. Cette matière a été retranscrite à partir des temps de mise en commun, des notes écrites retrouvées sur les feuilles de travail en groupe et des notes manuscrites complémentaires. La limite réside dans le fait qu'elle ne se base que sur les écrits. La richesse des échanges, certaines nuances ou précisions appartiennent aux personnes qui étaient présentes. Nous sommes volontairement restés très près des formulations telles qu'elles ont été trouvées, pour ne pas y apporter notre interprétation. Il est donc possible que certains éléments ne vous semblent pas ou peu explicites. Notons que les besoins et manques sont énoncés par thématiques, les pistes de solution par besoin.

2 et 3 décembre

5 ateliers de consultation des travailleurs de terrain et des usagers du système de santé ont été organisés. Chacun a réuni entre 10 et 30 personnes avec en plus des travailleurs du Brusano. Un total d'environ 90 personnes différentes se sont ainsi réunis sur les 2 jours. Chaque atelier a duré 3 heures, durant lesquelles les participants ont été mis à contribution selon des méthodes de production d'intelligence collective. A partir de 3 thématiques, ils ont

- identifié des manques et besoins,
- priorisé ces besoins,
- émis des pistes de solutions pour répondre à certains besoins

Les méthodes d'animation se sont adaptées au fil des ateliers, pour s'adapter aux besoins des participants. Par exemple, la méthode d'énumération des pistes de solution a évolué au fil des ateliers. De plus, certaines thématiques ont été traitées lors de plusieurs ateliers (max 3), d'autres une seule fois. Enfin, le nombre de participants variait d'un atelier à l'autre. Les listes sont donc plus longues dans certaines thématiques que dans d'autres, parce que énoncées dans une forme différente d'échanges, ou par un plus grand nombre de personnes.



- 3.** Une **compilation de la restitution** de ce qui a été rapporté par écrit dans les groupes de travail **du 6 décembre**. Inventaire des manques sur le terrain, attentes vis-à-vis de Brusano et, par besoin transversal identifié, listes d'organisations ou initiatives existants, suggestions/réflexions et priorités font l'objet de ce retour. Cette compilation reste également fidèle aux écrits qui nous ont été rapportés.

A partir de ces échanges riches et fructueux, Brusano travaille à son plan stratégique pour les années à venir. Notre mission est de soutenir les acteurs pour une offre de soins qui s'adapte dans un système et un contexte en évolution. Les possibilités d'actions sont multiples.

L'objectif est de choisir des priorités, et ensuite de les développer ensemble, en restant au plus près des réalités de terrain.

Pour conclure, cet évènement fut l'occasion de souligner, s'il le fallait encore, l'importance de se rencontrer, au-delà des secteurs, métiers, lignes de financement et types d'institution, pour mieux comprendre les réalités professionnelles et de vie de chacun.e.

6 décembre

Cet atelier a réuni près de 120 acteurs institutionnels. Repartis en petits groupes, il leur a été demandé de citer des manques sur le terrain et de lister leurs attentes vis-à-vis de Brusano. Ensuite, ils ont été invités à réagir sur 10 besoins transversaux ressortis d'une préanalyse des ateliers des 2 et 3 décembre en listant des initiatives qu'ils connaissent et qui travaillent à répondre à ces besoins. Enfin, ils ont travaillé à déterminer les actions prioritaires à mettre en place.



In december vorig jaar organiseerde Brusano een grote raadpleging. 200 deelnemers en het Brusano-team namen hieraan deel. Maatschappelijk assistenten, zorgverleners, psychologen, huisartsen, verpleegkundigen, opvoeders, coördinatoren, institutionele partners uit de ambulante sector, ziekenhuizen, rusthuizen en andere instellingen, patiënten en mantelzorgers kregen zo de mogelijkheid om mekaar te ontmoeten, informatie uit te wisselen en overleg te plegen rond de toekomstige prioriteiten voor de organisatie van de eerstelijnszorg in Brussel.

Onze doelstelling bestond erin adviezen te verzamelen over de moeilijkheden op het terrein, over mogelijke oplossingen, over de verwachtingen ten aanzien van Brusano en uit al deze meningen inspiratie te putten. Volgende stap: op basis van deze input strategische assen ontwikkelen voor de komende 5 jaar.

In dit document vindt u een samenvatting van deze grote raadpleging. Het is de bedoeling de bedenkingen en discussies van deze ontmoetingen ter beschikking te stellen van een zo breed mogelijk publiek zodanig dat de stem van de deelnemers ook kan gehoord worden in het kader van andere reflecties.

Dit document bestaat uit 3 delen:

1. Een **transversale synthese** van de elementen waarmee in de toekomst moet worden rekening gehouden. Het gaat om een eerste analyse van de opmerkingen die tijdens de workshops werden geformuleerd. We hebben ze gegroepeerd om een transversale lezing mogelijk te maken. Deze analyse bevat ideeën die tijdens de workshops werden geformuleerd. Hierbij werd geen rekening gehouden met het aantal keer dat ze werden vermeld of met het feit of er al dan niet een consensus over bestond. De verwachtingen ten aanzien van Brusano en de lijst met organisaties die per thema vermeld werden (compilatie in het verslag van 6 december) werden in deze analyse niet opgenomen.

2. Een zo getrouw mogelijke **compilatie van de bijdragen in de workshops** van 2 en 3 december. De inhoud is gebaseerd op de informatie die tijdens de gemeenschappelijke sessies gedeeld werd, op de notities op de werkbladen en op bijkomende nota's. Enige kanttekening is dat deze compilatie enkel gebaseerd is op schriftelijk materiaal. De deelnemers weten hoe rijk de uitwisseling was en welke nuances of verduidelijkingen werden aangebracht. Wij hebben er bewust voor gekozen om zo getrouw mogelijk de schriftelijke notities te volgen om het risico op interpretatie te vermijden. U zou dan ook de indruk kunnen krijgen dat sommige elementen te weinig of niet expliciet genoeg aan bod komen. We geven ook mee dat de behoeften en gebreken per thema werden besproken en de mogelijke oplossingen per behoefte.

2 en 3 december

We organiseerden 5 workshops met terreinmedewerkers en gebruikers van het gezondheidssysteem. In iedere groep zaten tussen 10 en 30 personen en ook werknemers van Brusano. In totaal kwamen er verspreid over de twee dagen ongeveer 90 personen samen. Elke workshop duurde 3 uur, waarin de deelnemers oefeningen in collectieve intelligentie werd voorgelegd. Op basis van 3 thema's hebben ze:

- hiaten en behoeften geïdentificeerd,
- prioriteiten in deze behoeften bepaald
- mogelijke oplossingen aangereikt om aan sommige behoeften te voldoen

In de loop van de workshops werden de faciliteringsmethoden aangepast aan de behoeften van de deelnemers. Zo is de methode voor het inventariseren van mogelijke oplossingen in de loop van de workshops geëvolueerd.

Bovendien werden sommige thema's behandeld in verschillende workshops (max. 3), andere slechts één keer. Tot slot varieerde het aantal deelnemers in de workshops. De lijsten zijn daarom voor sommige thema's langer dan andere, omdat ze in een andere vorm van uitwisseling werden vermeld, of door een groter aantal mensen.



- 3.** Een **compilatie van de schriftelijke bijdragen** in de werkgroepen van **6 december**. Inventaris van de tekorten op het terrein, de verwachtingen ten aanzien van Brusano, de transversale behoeften, lijsten met organisaties of bestaande initiatieven, suggesties/bedenkingen en prioriteiten die werden aangehaald. Ook deze compilatie geeft een getrouw beeld van de geschreven documenten die ons werden overgemaakt.

Op basis van deze rijke en succesvolle uitwisseling zal Brusano voor de komende jaren een strategisch plan uitwerken. Onze missie bestaat erin de actoren te ondersteunen bij de uitbouw van een zorgaanbod dat zich aanpast aan een veranderende context en systeem. Er zijn veel acties mogelijk. Het is de bedoeling om prioriteiten te bepalen en deze vervolgens samen uit te werken en hierbij zo nauw mogelijk te blijven aansluiten bij de realiteit van het terrein.

Om af te sluiten willen wij nog meegeven dat deze ontmoeting een gelegenheid was om opnieuw het belang te onderlijnen (voor zover dit nog nodig was) mekaar te ontmoeten, over de sectorgrenzen, beroepen, financieringslijnen en instellingen heen. Dit is noodzakelijk om de professionele realiteit en context van de partners beter te begrijpen.

6 december

Deze workshop bracht bijna 120 institutionele actoren samen. In kleine groepjes werd hen gevraagd om de hiaten op het terrein aan te geven en hun verwachtingen ten aanzien van Brusano op te sommen. Vervolgens konden zij reageren op 10 transversale behoeften die uit een vooranalyse van de workshops van 2 en 3 december naar voren kwamen door een lijst op te stellen van initiatieven die ze kennen en die werken om aan deze behoeften tegemoet te komen. Tenslotte hebben ze mee de prioritaire acties bepaald die moeten worden uitgewerkt.

I. ANALYSE TRANSVERSALE

1. L'importance, l'utilité et le plaisir du dialogue intersectoriel
2. Améliorer la visibilité de l'existant
3. Assurer la continuité des soins et la coordination multidisciplinaire autour du patient
4. Désigner / identifier une Personne de référence
5. Parfois, faire appel à une fonction d'Accompagnateur pour les patients
6. Assurer une meilleure communication et un meilleur transfert entre hôpital et domicile
7. Globalement, concernant les nouvelles fonctions du lien, de la coordination : faire le point et développer.
8. Apporter des expertises en appui aux professionnels de terrain
9. Assurer la continuité de l'information au sujet du patient
10. Patients et aidants proches partenaires (au centre ou partenaire ?)
11. Publics vulnérables et fonction 0,5
12. Soutien de proximité, quartier, approche territoriale
13. Gestion de la crise, de l'urgence
14. Accès aux soins palliatifs pour tous
15. Evaluation et démarche qualité
16. Bienveillance administrative
17. Bien-être au travail, considération de tous et horizontalité des métiers
18. Action sur les déterminants de la santé : santé communautaire et promotion de la santé – Travailler en amont.
19. Promotion et organisation de la 1^{ère} ligne, au sein d'un système structuré
20. Plus de places et plus de personnel
21. Comment agir sur toutes ces thématiques ?
22. Une politique au service des citoyens... et des professionnels qui les soutiennent





1. L'importance, l'utilité et le plaisir du dialogue intersectoriel

En chapeau aux contenus des échanges, les participants ont souligné l'importance de ces moments de rencontres qui traversent les frontières sectorielles ou de type institutionnel. Les participants étaient issus de la santé, de la santé mentale, du social, de la première ligne, de l'hôpital, des MR ou de CPAS..., francophones et néerlandophones. Certains étaient patients ou aidants proches. Plusieurs ont relevé la convergence des enjeux, des problèmes et questions, entre secteurs qui se connaissent peu. D'autres relèvent l'utilité de comprendre les enjeux et contraintes de l'autre, ou des réalités qu'ils connaissent peu alors qu'elles pourraient concerner leurs métiers (par exemple, le lien entre sans-abrisme et soins palliatifs). Enfin, la multidisciplinarité autour des problèmes des patients impose le travail intersectoriel, qui appelle à mieux se connaître. Comment décloisonner nos mondes et nos activités ?

Sont proposées des formations ou supervisions/intervisions organisées de manière interdisciplinaire, des immersions les uns chez les autres, des lieux d'échange et de partage des expériences, par exemple.

2. Améliorer la visibilité de l'existant

Vient au-dessus de tout le reste, l'importance de rendre l'existant visible, trouvable, pour les professionnels et les usagers.

- En termes de services aux personnes, en fonction et de la proximité géographique et/ou en fonction de besoins spécifiques
- En santé et aussi dans ce qui concernent les facteurs **déterminants de la santé**. Notamment les questions du logement : par exemple, où s'adresser si on constate une insalubrité ?
- Les possibilités en termes de **formations** ou **informations**, et des **outils** à trouver également
- Des **expériences ou bonnes pratiques existantes** dont il serait possible de s'inspirer pour répondre à des enjeux ou questions
- Des **services d'appui experts** qui puissent donner un conseil ou intervenir à la demande

Il est frappant également à quel point des services sont demandés ou signalés manquants, qui existent déjà : soit ils sont non connus, soit limités à une zone géographique restreinte (ceci fait lien avec la possibilité **d'étendre certaines bonnes pratiques sur tout le territoire**), soit dont les services ne semblent pas répondre aux (à toutes les ?) attentes.

Cette visibilité peut être organisée selon différents canaux complémentaires : une plateforme internet, des points d'infos organisés dans les **quartiers** (et par exemple dans les officines de pharmaciens), un helpdesk pour les professionnels, une publication qui mettrait des pratiques en valeur, un site qui centralise des liens vers d'autres pour les formations...

Enfin, il est mentionné l'utilité de développer une formation sur le fonctionnement de notre système de santé, notamment pour les nouveaux arrivants sur notre territoire.

3. Assurer la continuité des soins et la coordination multidisciplinaire autour du patient

Il s'agit de construire un plan de soins, de définir des objectifs communs, identifier qui fait quoi et quelles sont les responsabilités de chacun, et identifier la personne ressource, ensemble. Il s'agit aussi d'anticiper des événements éventuellement prévisibles : **fin de vie**, situations **de crise**... Il faut souvent choisir des priorités, définir par quoi on commence. La question des valeurs, de l'éthique et de la déontologie doit parfois être abordés aussi.

Ce travail est multidisciplinaire, intersectoriel et dépasse les frontières entre ambulatoire et résidentiel : cela concerne le domicile, l'hôpital, la santé, le social, et les facteurs déterminants. Idéalement, il devrait se faire **avec le patient** et/ou ses aidants proches. Au minimum, le patient doit pouvoir contribuer à identifier qui est dans son réseau, et doit être informé des résultats d'une concertation.



Une première étape est de cartographier le réseau existant du patient.

Tous les professionnels qui gravitent autour du patient sont concernés, y compris les fonctions comme l'aide-ménagère ou l'aide familiale, ou le personnel de nettoyage en résidentiel. Chacun.e peut se sentir concerné, observer, écouter, interpeller et donc contribuer.

La **continuité de l'information** est très importante : on a besoin d'un dossier commun.

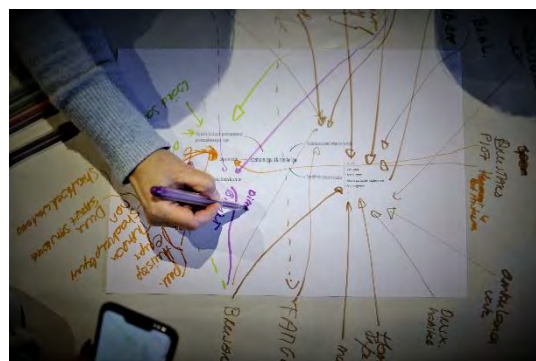
L'usager est également **partenaire** de son plan de soin/d'accompagnement, ainsi que les **aidants proches**. Ils.elles interviennent dans les choix et décisions prises. Il y a pourtant parfois des désaccords entre l'usager, sa famille et les professionnels. Comment gérer ? L'accès à la médiation et un comité d'éthique sont notamment cités.

Cela implique une certaine **horizontalité entre les intervenants**, et y compris avec les usagers et aidants proches. Cela implique également des outils et méthodes adaptés et disponibles, et que le temps nécessaire à ce travail régulier de coordination soit prévu et **financé**. Les organisations devraient aussi organiser les relais, lors de départs ou congés.

Il est mentionné le risque que des logiques de concurrence entre services n'entravent la collaboration constructive. Ou que des désaccords rendent la collaboration plus difficile. Or la confiance entre acteurs est nécessaire.

Pour réussir cette coordination, il serait parfois nécessaire de faire appel à un **coordinateur externe**, indépendant des institutions parties prenantes, et qui identifie le réseau et lance le processus / met de l'ordre / départage les tâches et modalités.

Chaque coordination sera sur mesure, en fonction des particularités du patient, de son contexte et de ses objectifs. Il est donc aussi demandé que soient **expérimentées des modalités d'intégration** diversifiées, qui permettent de s'adapter selon des situations différentes.



Pour soutenir la coordination, certaines fonctions sont citées (points 4 à 8) :

4. Désigner / identifier une Personne de référence

Personne de référence qui soit choisie par l'usager et ait un lien de confiance avec lui. Cette personne de référence fait partie de son réseau formel ou informel, elle sait quels sont les intervenants actifs auprès de l'usager, connaît sa situation sociale et de santé et ses éventuels souhaits. Elle fait partie du réseau de proximité.

Un dispositif permettrait d'autres intervenants de l'identifier pour prendre contact en cas de besoin (par exemple une hospitalisation). Elle serait la personne de contact pour **le professionnel de liaison hospitalier**.

La personne qui porte cette fonction doit bénéficier du soutien du réseau, notamment en lui apportant des **aides spécifiques** le cas échéant. Elle doit pouvoir demander de l'aide au réseau, ou via un central téléphonique de conseil et d'orientation : **helpdesk**.

Il semble que cette personne/ fonction puisse être distincte de celle de **coordinateur/trice** des soins, et de la **personne de liaison à l'hôpital**.



5. Parfois, faire appel à une fonction d'Accompagnateur pour les patients

Certaines personnes ont besoin d'être accompagnées, vers, entre les services dont elles ont besoin. Il s'agit d'y aller physiquement avec elles. Certains mentionnent parfois même l'utilité, dans certains cas, de "faire à la place".

Parfois il s'agit d'aller "accrocher" des personnes en besoin et pas (encore) en demande, par un accueil organisé dans des lieux de **proximité**, pour ensuite les accompagner vers les lieux aptes à répondre à certains de leurs besoins. Cela s'adresse particulièrement aux **personnes vulnérables**, et dans une perspective de prévention et détection.

Il s'agit de franchir les fossés sociaux, de mobilité, linguistiques ou de littératie.

Cette fonction d'accompagnement s'exerce dans une perspective de soutien à l'autonomie de la personne, et dans le respect de son rythme et de ses souhaits et priorités.

Cette fonction peut être assurée par des professionnels dédiés, par des bénévoles, par des pairs-aidants, ou être reconnue dans le temps de travail de prestataires sociaux et santé existants (aides familiales, assistants sociaux, **personne de référence**, **coordinateur**...)

Différentes initiatives existent dans ce sens (les Amis d'accompagner, la ligue flamande contre le cancer, certains services de première ligne dont les assistants sociaux accompagnent les bénéficiaires dans certaines démarches...).

6. Assurer une meilleure communication et un meilleur transfert entre hôpital et domicile

La continuité des soins et de l'information, lors des passages entre le domicile et l'hôpital, reste problématique.

Les professionnels de l'ambulatoire déplorent de ne pas être informés de la sortie de l'hôpital, ou trop tardivement, ou avec trop peu d'informations sur le suivi. Ils observent que les contraintes des hôpitaux, à savoir la durée courte de séjour, ont pour effet des sorties trop précoces, sans laisser le temps au réseau ambulatoire d'organiser un retour de qualité. Les sorties le vendredi, avec information du réseau le jour même, sont citées plusieurs fois. Enfin, les solutions préconisées par les professionnels hospitaliers ne sont pas toujours applicables à domicile, pour diverses raisons. Idéalement, les modalités de sortie devraient être envisagées dès l'admission, et dans le dialogue. D'autant plus que l'hospitalisation peut parfois être l'occasion d'un temps d'arrêt et de réflexion sur les ressources disponibles et adaptations à mettre en place au domicile.

Les professionnels de l'ambulatoire souhaiteraient également être informés rapidement lorsqu'il y a un décès : en effet, certains acteurs (professionnels et bénévoles) ont eu une relation longue et régulière avec les personnes (aides familiales par exemple), et souhaiteraient parfois assister aux obsèques ou avoir l'information.

Certains patients, en guise de famille ou aidant proche, ont des bénévoles ou voisins, qui semblent expérimenter des difficultés à avoir accès aux visites du malade : ils et elles sont en demande d'ouverture dans les règles des institutions à leur égard.

Certains mentionnent le besoin de lieux-"tampon" entre l'hôpital et le domicile, qui permettent de sortir de l'hôpital et de prendre le temps de préparer le retour à domicile, de faire transition lorsque nécessaire. L'accessibilité financière de ces lieux est un enjeu.

En dehors de l'hospitalisation, des difficultés se présentent aussi pour faire appel à des examens ou consultations à l'hôpital en ambulatoire : le manque de coordination entre services qui impose au patient de se déplacer plusieurs fois pour des rendez-vous différents (avec le coût financier et en temps que cela représente), la distance trop grande et/ou les difficultés de déplacements pour des rendez-vous réguliers



chez un paramédical spécialisé (ex kiné), la non-possibilité d'obtenir un rdv rapidement qui pousse à passer par les urgences, par exemple. Ainsi, on pourrait donner la possibilité aux médecins traitants d'obtenir des rendez-vous plus rapides pour les patients.

Comme solutions pour améliorer la communication entre le "dedans" et le "dehors", sont cités l'identification pour chaque patient, d'une personne responsable de la liaison avec l'ambulatoire (que ce soit un métier spécifique ou une fonction attribuée à des professionnels existants), le fait que cette personne puisse identifier et dialoguer avec la **personne de référence** citée plus haut. Cette personne serait identifiée dès l'arrivée à l'hôpital, et pourrait même se déplacer au domicile pour organiser le retour et assurer la continuité. Des professionnels existent déjà dans les hôpitaux, qui exercent (partiellement ?) cette fonction, sans que cela soit complètement identifié ou défini comme tel. Il suffirait d'aller un pas plus loin. D'autres intervenants considèrent que la fonction de liaison doit être un rôle explicite de chacun, pour éviter que toute cette fonction difficile ne soit concentrée sur quelques travailleurs isolés.

Dans les situations complexes, une réunion de concertation, à l'hôpital, avec les acteurs de l'ambulatoire, pourrait être organisée avant la sortie. Les médecin et infirmier traitant de l'hôpital devraient dialoguer directement avec les médecins et infirmier traitant du domicile. Des exemples existent (Boost, Huderf, Bordet). Il faudrait que le mode de financement permette le temps de la coordination et du dialogue avec les proches et le réseau ambulatoire.

Une autre idée est de permettre qu'un professionnel de l'ambulatoire (infirmière, coordinateur-trice, ergothérapeute...) ait pour fonction reconnue et financée d'être cette personne de liaison, mais venue de l'ambulatoire, et ainsi de co-organier la sortie. Une expérience pilote positive a déjà eu lieu à Bruxelles dans ce sens (et a dû s'arrêter faute de moyens). Il semble qu'une expérience positive de coordination hôpital-domicile existe également à Lille.

7. Globalement, concernant les nouvelles fonctions du lien, de la coordination : faire le point et développer.

Personne-ressource, coordinateur, agent de liaison, accompagnateur, référent de proximité... des nouvelles dénominations fleurissent pour des nouvelles fonctions à penser, qui s'additionnent parfois à des métiers déjà existants. Il s'agit aujourd'hui de faire le point : répertorier les possibles, les expériences existantes, trier, clarifier, définir ces fonctions, et leurs articulations. Souvent, des acteurs ou professionnels exercent déjà ces fonctions : les reconnaître.

Ne pas faire ce travail mènerait à une complexification de l'offre, et à ce que certains patients aient plusieurs coordinateur-trices autour d'eux.

En outre, on entend au travers de nombreuses interventions le besoin d'acteurs "aux intersections", qui puissent faire liaison parce qu'ils connaissent différents mondes qui sont à relier.

8. Apporter des expertises en appui aux professionnels de terrain

Les professionnels ambulatoires, tant santé que sociaux, sont pour la plupart assez généralistes. Ils sont parfois confrontés à des questions qui dépassent leurs compétences, formation, ou expérience. Dans ce cas, ils voudraient faire appel à des expertises disponibles pour les soutenir auprès de leurs usagers.

Ce mode de fonctionnement permet de ne pas multiplier les intervenants au long court autour du patient et de soutenir la continuité des soins.

Le modèle des **soins palliatifs** peut servir d'exemple pour ce mode de fonctionnement : des équipes de "seconde ligne" interviennent à la demande des prestataires habituels, et leur apportent des informations utiles, des outils des conseils. Cela peut se faire par téléphone. Elles n'interviennent de manière directe auprès du patient que de manière ponctuelle et si nécessaire.



Différents domaines sont cités : les soins palliatifs, la gestion d'une crise psychiatrique (décompensation) ou sociale (ex. perte de logement), les questions liées au logement (salubrité), les questions liées aux médicaments (par un pharmacien), la toxicomanie, l'hospitalisation à domicile.

Dans la même ligne, il est aussi proposé que certains professionnels ayant acquis de l'expérience dans certains domaines puissent être disponibles pour soutenir un collègue plus novice.

Ces fonctions impliquent que du temps soit prévu pour cet appui dans le temps de travail des "spécialistes", et que leur mobilité soit également prévue le cas échéant.

Les acteurs citent encore leur besoin de pouvoir faire appel à un **coordinateur externe**, indépendant des institutions parties prenantes, et qui identifie le réseau et lance le processus / met de l'ordre / départage les tâches et modalités.

Enfin, ils souhaitent aussi pouvoir faire appel à de la médiation et à un comité d'éthique pluridisciplinaire et trans-sectoriel. Il s'agit ici de faire tiers, entre professionnels ou entre professionnels et patients/aidants proches, lors de difficultés à se mettre d'accord.

9. Assurer la continuité de l'information au sujet du patient

Le travail à plusieurs acteurs autour de la personne implique le partage de l'information, et cela reste un nœud.

Les acteurs identifient le besoin d'informations concernant :

- les données socio-administratives
- la situation sociale, de santé, d'autonomie
- les objectifs, souhaits, priorités du patient
- les acteurs (formels et informels) actifs auprès de la personne et ce qu'ils font (pour éviter les redondances)

La question de l'équilibre entre partage d'information et respect de la vie privée est à travailler. Le RGPD est plutôt considéré comme un obstacle. Il est important que chaque prestataire ait accès à l'information utile pour lui et pas nécessairement à tout, et que le patient y ait lui-même accès et soit celui qui décide qui a accès à quelle information. Les acteurs demandent que les règles soient plus claires et adaptées aux besoins, voire que des canevas soient construits : quel contenu et pour qui ? Il s'agit aussi de désigner qui est le garant que ces informations soient mises à jour.

L'information devant être intersectorielle, il s'agit de travailler sur l'interopérabilité des outils informatiques.

Une alternative serait l'existence d'un résumé avec les éléments essentiels utiles à savoir et à disposition de tous les intervenants.

Par ailleurs, l'outil informatique, s'il peut soutenir le partage d'info et la coordination, ne remplacera pas l'échange humain, le coup de téléphone, le dialogue, qui soutiennent tant la nuance dans le partage concernant un patient, que l'humanité inhérente aux métiers qui nous occupent.

Ils posent aussi la question de la **bienveillance administrative**, que les données soient au service du patient, et de la transparence quant à l'usage qui en est fait (par les pouvoirs publics par ex).

Pour ce qui concerne l'outil, l'utilisation facile et l'ergonomie est importante pour faciliter le **travail administratif**. Pour les acteurs, c'est le rôle des autorités de santé publique de veiller à l'existence de cet outil.

Certains n'ont pas attendu l'informatique pour trouver des solutions ad hoc pour répondre aux besoins. Des initiatives existent de "fiche contacts", un "plan de services individualisé" (réseau, personne de confiance, traitement), ou dossier succinct à domicile ou dans la poche des usagers...



10. Patients et aidants proches partenaires (au centre ou partenaire ?)

Les interventions à ce sujet ont surtout porté sur les conditions permettant au patient, ou à ses aidants proches, d'être des réels partenaires des soins, aux côtés des intervenants professionnels.

Il s'agit de sortir de la position dominante, reconnaître leur expertise, leur donner le temps de la compréhension de la situation, de la digestion et des choix, respecter leurs volontés et leur rythme. Cela prend du temps, mais permettrait aussi d'en gagner.

Il s'agit de leur donner accès aux informations utiles et compréhensibles, sur leur situation, sur les possibles et leurs droits. Leur parler dans un langage compréhensible. La **lisibilité du système de santé** est notamment en jeu. Un **Helpdesk** pourrait leur être accessible qui leur donne les informations dont ils ont besoin. L'accès à la **médiation** est aussi important.

Revient l'importance, dans certains cas, de la fonction de **personne ressource** et de celle d'**accompagnateur**.

L'importance d'accorder du temps à l'humain dans la relation, à la personne dans sa globalité, au-delà de sa maladie.

Pour soutenir cette culture du partenariat, des usagers pourraient devenir formateurs et évaluateurs des (futurs) professionnels. L'**horizontalité entre professionnels** contribuera aussi à l'horizontalité avec les usagers et leurs proches. Enfin, la question du recueil des données et du **partage de l'information** mérite de faire l'objet d'un débat public sur les balises.

11. Publics vulnérables et fonction 0,5

La vulnérabilité peut se décliner selon différents aspects : par exemple les problèmes socio-économiques (accès au logement, revenus...), des problèmes de santé importants, liés à l'isolement, ou des situations discriminées ou porteuses de stéréotypes (maladie mentale, sans-abrisme, toxicomanie, prostitution, LGBT, justiciable ...)

Est mentionnée la détection de ces vulnérabilités chez les personnes, ou des personnes dont la vulnérabilité est telle que l'accès aux soins et services est diminué. Il s'agit d'aller vers, à la rencontre de, en développant des points d'accueil dans des lieux de socialisation ou de **proximité**, et d'orienter, voire **accompagner**.

La **personne de référence** est particulièrement importante pour ces publics.

L'accès aux droits est mentionné, avec une demande que l'ouverture des droits soit plus simple et harmonisée sur la région. Plus largement, les acteurs demandent une couverture réellement universelle, qui intègre les détenus, les sans-abris, les migrants.

L'accessibilité financière aux soins est un problème, surtout que différentes aides ne sont pas ou insuffisamment prévues : par exemple le déplacement entre le domicile et l'hôpital, ou certains matériels à domicile. La coordination avec le CPAS est primordiale.

La barrière de la langue et les différences de cultures entre soignants et soignés sont des éléments importants à prendre en compte. Plus que de traductions (via des interprètes sur place ou via internet), la médiation interculturelle à développer en première ligne. De même les professionnels pourraient suivre des **formations** sur les différences culturelles et en quoi leur propre culture peut influencer leur pratique et/ou entraver l'accès à certains droits de la part de leurs bénéficiaires.

L'accessibilité est aussi freinée par les stéréotypes et le vocabulaire utilisé par les professionnels et qui peut être vécu comme blessant par les bénéficiaires. Des **formations** sont nécessaires à ce propos, ainsi qu'à l'accueil et l'écoute.



Les travailleurs sont également régulièrement en bute à la non-demande, ou même au refus de soins, lorsqu'ils sont pourtant très nécessaires à leurs yeux. Quelle attitude développer ? Quelles actions sont possibles face à une personne que son propre refus met en danger ?

Ces publics interrogent souvent nos cadres, nos modes de fonctionnement, et appellent à une flexibilité plus grande, une adaptation, du "sur mesure", du dépassement des cadres et règles, y compris de financement.

L'accessibilité aux publics vulnérables nécessite de s'organiser autrement. C'est du ressort des services et institutions, qui devraient développer des dispositifs ad hoc. La fonction 0,5 au sein de la première ligne de soins, ainsi que les services bas-seuil, sont à soutenir, (re)définir et développer.

Enfin, ces publics appellent encore plus que d'autres à la coordination, à la lisibilité du système, à l'écoute et la prise en compte de leurs choix.



12. Soutien de proximité, quartier, approche territoriale

L'approche locale facilite l'organisation des soins multidisciplinaires autour de la personne, notamment parce qu'elle réduit les trajets, et parce qu'elle améliore l'accessibilité géographique.

L'avantage de l'échelle du quartier, est qu'il est plus réalisable d'intégrer tous les acteurs au soutien aux personnes, y compris en amont (prévention, détection, facteurs déterminants), et quel que soit leur secteur.

A propos d'accessibilité géographique, il est néanmoins important que les frontières territoriales de l'organisation par quartier ou commune restent souples : des usagers expérimentent déjà aujourd'hui le fait de devoir faire de longues distances pour un service qui pourtant existe près de chez eux mais ne leur est pas accessible parce qu'organisé par la commune d'à côté. Un autre argument est la liberté de s'adresser à un service loin de chez soi, si on préfère. De plus les lieux de socialisation (école, travail...) ne sont pas toujours dans le même quartier que le domicile. Enfin, certains services (qui s'adressent à un public moins fréquent par ex) ne pourront pas, par essence, être de proximité : penser à faciliter la mobilité des usagers vers ces services.

A l'échelle locale, on peut s'appuyer sur le tissu social existant pour soutenir des personnes en difficulté, et notamment sur les réseaux d'entraide et de solidarité, y soutenir la mixité générationnelle, culturelle et sociale, parfois donner l'occasion à des personnes de se sentir actives dans ces réseaux. Développer des lieux/moments de rencontre conviviaux, ouverts, ou y être présents pour "accrocher" des personnes qui les fréquentent et faciliter leur expression d'une demande. Réinvestir l'espace public... Soutenir aussi la veille de voisinage, pour veiller les uns sur les autres.

Il est question de revisiter les concertations sociales, et de veiller à ce que tous puissent y participer (y compris les professionnels isolés). Même à l'échelle d'un quartier les acteurs ne se connaissent pas et on ne sait pas toujours quels sont les services disponibles.

A l'échelle du quartier, des acteurs sont aussi demandeurs d'avoir accès (càd d'avoir des moyens de connaître) à la demande, aux besoins des habitants, pour pouvoir offrir des services adaptés. Ils ont besoin de méthodes nouvelles, créatives, pour soutenir l'expression de ces besoins.

L'approche quartier permet aussi de faciliter la coordination entre acteurs, à condition que les services soient organisés de manière (dé)localisée, ce qui épargnerait pas mal de trajets. On peut aussi y développer des collaborations avec des acteurs hors les soins : l'agent de quartier, le gardien de la paix, le facteur, et des citoyens identifiés dans et par le quartier comme des personnes ressources. L'école pourrait aussi être un lieu de détection.

Un petit groupe professionnel et/ou informel pourrait être encouragé dans chaque quartier, pour répondre aux appels urgents, et aider à l'orientation.



La commune pourrait / devrait être associée à cette démarche, via la concertation sociale notamment, un **service communal d'information et orientation**, ou des "centres de services" multiples (resto social, permanents sociaux...) par exemple. En tous cas, des points centralisés locaux de rencontre entre acteurs pour la rencontre, l'information, l'orientation, sont une idée.

13. Gestion de la crise, de l'urgence

Les acteurs ont surtout mentionné l'importance d'**anticiper** les situations de crise lors de la **coordination multidisciplinaire**, et de pouvoir **faire appel à des expertises** ad hoc pour obtenir des conseils ou une intervention ponctuelle. Le **manque de places d'hébergement** d'urgence (en hôpital ou en abri selon différents critères de besoins) est mentionné également.

Il y a parfois un écart entre l'urgence ressentie et l'urgence objective. Les acteurs sont demandeurs d'outils d'aide à la décision pour identifier ce qu'il faut faire, ou d'un acteur à qui s'adresser qui coordonnerait la gestion de la crise. Un contact téléphonique (ou consultation en ligne) peut aider aussi, pour donner des conseils rapides.

La question de la surcharge des urgences **hospitalière** a été mentionnée aussi, cherchant réponse dans la **promotion de la première ligne** et la sensibilisation du public à un adressage adapté. Certains hôpitaux ont développé des initiatives comme le tri ou la consultation de médecine générale juste à leur porte. A noter que des généralistes envoient aussi leur patient aux urgences parce que c'est la seule possibilité pour un rendez-vous rapide chez un spécialiste – d'autres procédures pourraient être développées.

14. Accès aux soins palliatifs pour tous

Chaque citoyen devrait avoir accès à des soins adaptés en fin de vie, et choisir où il souhaite mourir (au domicile, à l'hôpital, en centre spécialisé). Et cette question devrait être abordée assez tôt avec eux. La question de l'euthanasie devrait aussi pouvoir être abordée si le patient le souhaite, ainsi que les rituels post mortem. D'autant plus lorsque la personne a un diagnostic de démence : ses souhaits doivent avoir été anticipés tôt assez.

Pour cela, un travail est à faire au niveau de la culture professionnelle, et notamment des médecins : pour beaucoup, évoquer la fin de vie est difficile, et les soins palliatifs sont encore considérés comme non compatibles avec des soins curatifs. Pourtant les deux peuvent co-exister. Les psychologues non plus, par exemple, ne sont pas formés à l'accompagnement de la fin de vie. Des formations et de la sensibilisation sont donc nécessaires, tant en première ligne, qu'en hôpital.

Les citoyens méritent également d'être informés de ce qui est possible pour eux, et invités à réfléchir à leur projet à l'avance : "parler de la mort quand il fait beau".

La culture des usagers et des professionnels influence leurs choix et leurs valeurs. Il s'agit d'en tenir compte, et de prévoir la gestion d'un éventuel écart entre les choix des uns et les valeurs des autres.

Des outils existent, il s'agit d'en élargir l'usage : par exemple, la déclaration anticipée, le Projet de Soins Personnalisé Anticipé (PSPA), le PICT.

Une nouvelle loi prévoit d'élargir l'accès aux soins palliatifs. Des arrêtés royaux sont attendus pour permettre notamment l'application de l'outil PICT et un élargissement de la période d'inclusion.

Lors d'une **prise en charge pluridisciplinaire** du patient, la question est d'identifier qui lui en parle et quand. Et puis que toute l'équipe concernée soit informée des souhaits de la personne. La continuité de cette prise en charge se frotte, comme d'autres, à la **communication** entre acteurs et notamment **entre l'hôpital et le domicile**. Les **équipes mobiles de deuxième ligne** sont très utiles pour soutenir les acteurs généralistes. Il est aussi question de **savoir quelle offre existe**, où s'adresser, ainsi que de trouver les règlementations et les outils existants. La **continuité des soins** impose aussi une certaine permanence, à organiser et soutenir.



L'accompagnement des personnes en fin de vie repose aussi sur un réseau de volontaires formés en soins palliatifs, dont le nombre pourrait augmenter.

Il n'y a pas que la personne en fin de vie qui a besoin d'accompagnement : son entourage aussi. Et après la mort, il s'agit de se préoccuper du deuil des proches, et aussi des co-résidents en maison de repos. Dans certaines maisons de repos, un moment ritualisé est prévu pour évoquer la personne décédée. Enfin, les professionnels et volontaires, confrontés à la mort, ont besoin aussi parfois d'être soutenus.

Une proposition est de nommer un référent palliatif dans chaque MR /MRS, au même titre qu'il existe déjà un référent démence. Les professionnels demandent aussi des outils pour aider à aborder la question avec les usagers : une sorte de "check-list", ainsi que des propositions, qui ne soit toutefois par trop standardisée : chaque personne est unique et la communication avec elle doit le rester aussi.

Une question complémentaire a été déposée : celle des soins palliatifs pour les personnes qui n'ont pas de domicile...

15. Evaluation et démarche qualité

Il a été quelques fois évoqué la question d'évaluer les pratiques, et de développer une culture de la qualité.

Par ailleurs, les travailleurs évoquent leur sentiment d'être actuellement plus évalués sur la quantité (d'actes, de patients pris en charge) que sur la qualité de la prise en charge, et ils souhaiteraient que la qualité soit plus prise en compte.

Le **travail interdisciplinaire** et interinstitutionnel implique aussi que les responsabilités respectives soient plus claires, y compris d'un point de vue juridique : ils craignent que dans certains cas, des choix soient pris par les professionnels, moins au nom de l'intérêt du patient que par crainte de conséquence personnelles éventuelles.

16. Bienveillance administrative

Plus qu'une question de charge administrative et de quantité de travail, a été abordée la question de l'intérêt du recueil des informations, pour le patient. C'est pourquoi il a été question de "bienveillance" administrative : en quoi le travail administratif est-il bienveillant pour le patient ? en fonction du type de données recueillies, de ce qu'il en sera fait, et du temps consacré à ce travail administratif, et qui ne l'est plus pour le soin, l'humain, la relation. Dans cette catégorie, la fracture numérique est à prendre en considération également, dans les démarches administratives imposées aux usagers.

Ils déplorent notamment un manque de transparence quant à ce qui est fait des données qui leur sont demandées concernant le patient, notamment le BelRai. Cela leur pose des questions éthiques en tant que collecteurs des informations.

Pour eux il est aussi question d'alléger la charge administrative de l'utilisateur lui-même, dans différents domaines.

Il est demandé que le temps nécessaire (et donc le **financement**) soit prévu lorsqu'un nouvel outil d'encodage est introduit. Le BelRai est encore une fois cité, exemple d'une grille qui prend du temps et demande beaucoup d'informations.

Mais surtout, ils proposent qu'un dialogue soit ouvert entre administration, politiques et prestataires, pour une simplification administrative, et pouvoir consacrer le maximum de leur temps au soin, à l'écoute, au service, à l'accompagnement, au soutien.

17. Bien-être au travail, considération de tous et horizontalité des métiers

Les conditions de travail des travailleurs.euses, ainsi que leurs conditions de vie en général, méritent de l'attention.

Plusieurs exemples ont montré le besoin de soutien des travailleurs eux-mêmes : lors de périodes difficiles avec les usagers : refus de soins les mettant de danger, soins palliatifs et deuil, crise et urgence, situation sociales inextricables, conflits de valeur entre ce qu'il leur est demandé de faire et leurs valeurs personnelles, flexibilité dans le travail, difficultés d'équilibre entre le cadre, les règles et les besoins des usagers qui nécessiteraient de les dépasser, etc. La sécurité au travail est aussi citée : des situations les mettent parfois en danger.



Le travail interdisciplinaire nécessite aussi une horizontalité entre travailleurs, d'envisager la complémentarité plus que la hiérarchie, reconnaître l'expertise de chacun, quelle qu'elle soit, parce que chaque place peut avoir une importance dans la prise en charge du patient ET dans l'identification de ses besoins et la création de réponses. Cette complémentarité et horizontalité entre professionnels va de pair avec la reconnaissance de la place du patient et de l'aidant proche comme partenaires à part entière. Elle nécessite de la formation et de la sensibilisation.

Des stratégies sont à mettre en place pour soutenir cette horizontalité : supervisions, réunions de partage d'infos en équipe pluridisciplinaire, "stand up" de 20 min tous ensemble un matin par semaine pour faire fuser les idées, plans de soins comme outils pour le partage d'infos, médiation en cas de conflits, immersions dans les fonctions des collègues en interne ou en inter-institution, co-consultations, espaces de rencontre, tour de rôle dans les fonctions plus polyvalentes (ex accueil), formation à la pluridisciplinarité dès les études de base... sont autant de manière de mieux connaître les métiers et enjeux de chacun.

Comment mieux terminer qu'en mentionnant l'importance du plaisir au travail...

18. Action sur les déterminants de la santé : santé communautaire et promotion de la santé – Travailler en amont.

Il y a accord sur le fait que beaucoup de situations complexes sont le fait de problèmes liés aux déterminants de la santé. Les travailleurs plaident pour qu'on anticipe et soutienne plus la résolution des causes (par ex protéger mieux l'accès au logement) que celle des conséquences (par ex financer des abris).

Le logement a été très souvent cité comme un problème : son absence, sa précarité (risque de le perdre) son insalubrité, ou le fait qu'il ne permette pas des soins adaptés (ex lit médicalisé n'y entre pas). Le travail est cité également.

La première ligne aurait la responsabilité de se mettre en lien avec des acteurs qui influencent ces facteurs déterminants.

L'approche par quartier permet aussi de soutenir le lien social, les réseaux d'entraide.

19. Promotion et organisation de la 1^{ère} ligne, au sein d'un système structuré

La promotion et l'organisation de la première ligne sont importantes aux yeux de beaucoup, ainsi qu'une meilleure organisation des relations entre les lignes de soins, et avec le secteur social et santé mentale.

Selon certains, l'offre est dispersée, désordonnée. Quelques-uns ont même évoqué l'"harmonisation, simplification, rationalisation".



Il est aussi demandé une analyse de la situation de la première ligne, pour identifier les gaps.

Plus de dispositifs psycho-médicosociaux pluridisciplinaires, mobiles, en première ligne et/ou en appui aux acteurs de la première ligne, permettrait de réduire les hospitalisations.

L'importance du caractère généraliste des services est aussi mentionnée, pour éviter la multiplication des acteurs et/ou le décrochage à la suite des hyperspécialisations. Il s'agit aussi d'articuler le généraliste et le spécifique.

La responsabilisation des acteurs, non seulement pour les usagers qui s'adressent à eux, mais pour une population en général serait à organiser.

La pénurie de certains professionnels de première ligne est mentionnée, non seulement pour l'accessibilité aux soins, mais aussi comme une entrave à la concertation pluridisciplinaire, pour laquelle ces acteurs manquent de temps.

Des enjeux de concurrence interservices sont mentionnés, qui ne faciliteraient pas les collaborations.

Enfin, il est appelé, de manière directe et indirecte, à de la **recherche sur le mode de financement en première ligne**, et le financement des actes intellectuels, relationnels et de coordination tant en ambulatoire qu'à l'hôpital : pour accorder le temps de l'écoute et de la concertation.

20. Plus de places et plus de personnel

C'est toujours facile de demander "plus". Les points précédents ont assez montré à quel point les acteurs sont aussi conscients de l'utilité de faire "mieux". L'intérêt de ce point consiste en une liste assez explicite des places, ou fonctions, où le "plus" serait prioritairement nécessaire, liste constituée par un groupe très divers.

La croissance des effectifs est demandée :

- En aides familiales et d'aides-soignantes à domicile
- En équipes mobiles de soins palliatifs, y compris dans les hôpitaux
- En encadrement psycho-médicosociale à domicile, qui permette d'éviter les hospitalisations
- En psychologues à domicile
- En médiation interculturelle et interprétariat
- Pour organiser la sortie de l'hôpital
- En lieux d'accueil à bas seuil
- En services d'aide à la mobilité, transport vers services

Plus de "places" sont demandées

- En hébergement à bas seuil
- Pour les crises, rapidement disponibles
- Des places d'accueil adaptées aux situations (ex : actu des personnes handicapées jeunes sont en MR, des jeunes autistes sont en psychiatrie)
- Des lieux de transition, par exemple entre hôpital et domicile, accessibles financièrement

Plus globalement, il est mentionné une inadéquation entre les ressources et les besoins, qui n'ont pas augmenté à la même vitesse à Bruxelles. Face au vieillissement, à la paupérisation, à la croissante des pathologies chroniques et situations complexes, les forces de travail sont insuffisantes.

21. Comment agir sur toutes ces thématiques ?

Ont été cités :

- **Le besoin d'interventions, supervisions et moments d'échange interdisciplinaires, avec deux objectifs différents et complémentaires :**



- mieux se connaître, mieux se comprendre, mieux comprendre les contraintes et réalités de chacun, et aussi ses compétences et champs d'actions, pour mieux interagir. De manière interdisciplinaire, entre collègues et/ou en inter-institutions et inter-secteurs. Partage d'expériences, de vécu, de nouvelles solutions inspirantes...
- des lieux où déposer/se déposer quand on vit des choses difficiles dans sa pratique.
- **L'information, la sensibilisation tant des professionnels que des citoyens** peut porter sur un grand nombre de sujets. Il est aussi demandé des nouvelles méthodes d'éducation à la santé, adaptées aux citoyens, et que l'on veille à une communication dans un langage compréhensible pour tous
- Des compléments dans la **Formation de base et continuée** : interdisciplinaires, intersectoriels, et avec des patients. Un répertoire des formations existantes est aussi demandé. Quelques idées de formations :
 - Outils informatiques
 - Différences culturelles faces à certaines situations, et respect des valeurs du patient quand ce ne sont pas les miennes
 - Identification des vulnérabilités
 - Psychiatrie : informations de base pour les professionnels du domicile
 - Fin de vie, soins palliatif, euthanasie, déclaration anticipée
 - Écoute et Accueil
 - Gestion de la violence
 - Ethique et déontologie
- Des **Outils et méthodes**, process, protocoles ont été demandés dans différents domaines. Mais attention : il est important que les outils et méthodes construits, restent adaptables aux contextes locaux ou spécifiques, permettent le "sur mesure".
- Le **travail par projets pilotes**, mais aussi et surtout de veiller à ce que les expériences positives, bonnes pratiques, soient consolidés et étendus à l'ensemble de la région.
- Des **Publications** et la diffusion des connaissances et informations (connaissances thématiques, nouvelles pratiques, expériences positives...)
- Un **Helpdesk** pour les professionnels

22. Une politique au service des citoyens... et des professionnels qui les soutiennent

Les participants évoquent de nombreux exemples nécessitant une action à l'échelon politique : **bienveillance administrative, reconnaissance du temps de coordination, nouveau mode de financement, adéquation entre ressources et besoins, ...**

Plus directement, les acteurs appellent à l'harmonisation et la cohérence des politiques entre COCOM, COCOG et VG pour Bruxelles, et à ce que le travail de terrain n'ait plus à se préoccuper de ces lasagnes institutionnelles. De même, une harmonisation des politiques entre CPAS est appelée de leurs vœux : elle rendrait bien plus efficiente et humaine la prise en charge des personnes vulnérables.

Ils ont besoin que les politiques comprennent leurs réalités et leurs enjeux. Pour cela ils comptent sur des organismes intermédiaires, dont Brusano, pour faire "remonter" vers les politiques les difficultés et bonnes pratiques, et à ce que les contraintes administratives, légales et financières soient adaptées.

Globalement, ils demandent que lors de l'attribution des moyens, l'attention soit tournée vers l'équilibre entre financement attribué aux postes directement en lien avec les usagers, et à des organisations intermédiaires. Certains ont le sentiment que face aux enjeux et au manque de moyens publics pour y répondre, la réponse est au saupoudrage entre la rédaction de plans, des projets pilotes limités dans la géographie et le temps (et non reconduits ou de manière précaire), des organismes ou dispositifs qui vont "veiller à", plutôt qu'à renforcer les effectifs qui doivent répondre aux besoins en direct.

I. TRANSVERSALE ANALYSE

1. Het belang, het nut en het plezier van de intersectorale dialoog
2. Betere zichtbaarheid van het bestaande aanbod
3. Continuïteit van de zorg en multidisciplinaire coördinatie rond de patiënt verzekeren
4. Een Referentiepersoon aanduiden/identificeren
5. In sommige gevallen beroep kunnen doen op een patiëntbegeleider
6. Zorgen voor een betere communicatie en overgang tussen het ziekenhuis en de woning
7. De nieuwe verbindings- en coördinatiefuncties: inventariseren en verder ontwikkelen
8. Expertise aanreiken aan de professionelen op het terrein
9. Zorgen voor continuïteit van de informatie over de patiënt
10. Patiënten en mantelzorgers partners (centraal of partner?)
11. Kwetsbaar publiek en functie 0,5
12. Nabijheidsondersteuning, wijk, territoriale benadering
13. Crisis- en spoedopvang
14. Toegang tot palliatieve zorg voor iedereen
15. Evaluatie et kwaliteitsbenadering
16. Administratieve welwillendheid
17. Welzijn op het werk, aandacht voor iedereen en horizontale benadering
18. Actie rond de "determinanten" van gezondheid: gezondheid en samenleving en gezondheids promotie – stroomopwaarts
19. Promotie en organisatie van de 1L, binnen een gestructureerd systeem
20. Meer plaatsen en meer personeel
21. Welke concrete aanpak voor deze thema's?
22. Een beleid ten dienste van de burger... en professionelen die hem bijstaan





1. Het belang, het nut en het plezier van de intersectorale dialoog

Naast de inhoud van de uitwisselingen benadrukten de deelnemers het belang van deze ontmoetingsmomenten die de sectorale of institutionele grenzen overschrijden. De deelnemers waren afkomstig uit de gezondheidszorg, geestelijke gezondheid, sociale sector, eerste lijn, ziekenhuizen, RVT en OCMW, zowel Nederlandstalig als Franstalig. Sommige deelnemers waren patiënt of mantelzorger. Verschillende personen merkten op dat er sprake is van een zekere convergentie van de onderwerpen, problemen en vragen tussen sectoren die mekaar eigenlijk niet goed kennen. Anderen merkten op dat het nuttig is mekaars problemen en beperkingen te begrijpen, maar ook de realiteit op het terrein waar ze weinig van afweten en die toch relevant kan zijn in hun werk (bijvoorbeeld het verband tussen dakloosheid en palliatieve zorg). Tenslotte vereist de multidisciplinariteit rond de problemen van patiënten een intersectorale benadering. Hiervoor is het noodzakelijk mekaar beter te leren kennen. Hoe kunnen we onze werelden en activiteiten voor mekaar openstellen?

Er wordt dan ook voorgesteld om opleidingen of supervisies/interviews te organiseren op een interdisciplinaire manier, "onderdompelingen" in mekaars omgeving, zo moet er bijvoorbeeld op zoek gegaan worden naar ontmoetingsplaatsen om ervaringen uit te wisselen en te delen.

2. Betere zichtbaarheid van het bestaande aanbod

Boven alles komt duidelijk naar voor dat het belangrijk is om datgene wat bestaat zichtbaar te maken, zodat zowel de professionelen als de gebruikers vinden wat ze zoeken.

- In termen van dienstverlening aan personen, in functie van de geografische nabijheid en/of in functie van de specifieke behoeften
- Inzake gezondheid en ook de **bepalende "gezondheidsdeterminanten"**
In het bijzonder de huisvestingsvraagstukken: tot wie moet men zich richten als men een ongezonde woning aantreft?
- Mogelijkheden op het gebied van **vorming** of **informatie**. Er moeten ook **tools** gevonden worden.
- **Bestaande ervaringen of goede praktijken** kunnen worden gebruikt als inspiratiebron voor de aanpak van problemen of vragen.
- **Ondersteuning door deskundigen** die advies kunnen geven of op verzoek kunnen bijstaan.

Het is ook opvallend in hoeverre bestaande diensten gevraagd worden of als ontbrekend worden opgegeven: ofwel kent men ze niet, ofwel zijn ze beperkt tot een klein geografisch gebied (hier kunnen we de link leggen naar de mogelijkheid **om sommige goede praktijken uit te breiden naar het volledige grondgebied**), ofwel lijken de diensten niet te beantwoorden aan (alle?) verwachtingen.

Deze zichtbaarheid kan worden georganiseerd via verschillende complementaire kanalen: een internetplatform, infopunten in de **wijken zelf** (bijvoorbeeld in de apotheken), een helpdesk voor professionelen, een publicatie die de praktijken belicht, een site die links naar andere opleidingsites centraliseert...

Tot slot wordt er gewezen op het nut om een opleiding te ontwikkelen over de werking van ons gezondheidssysteem, meer in het bijzonder voor de nieuwkomers op ons grondgebied.

3. Continuïteit van de zorg en multidisciplinaire coördinatie rond de patiënt verzekeren

Het gaat erom een zorgplan op te stellen, gemeenschappelijke doelstellingen te definiëren, te bepalen wie wat doet en wat de verantwoordelijkheden zijn van elke persoon, samen de referentiepersoon te identificeren. Het komt er ook op aan om te anticiperen op gebeurtenissen die te voorzien zijn: **levenseinde, crisissituatie...** Het is vaak nodig om prioriteiten te kiezen en te bepalen waarmee er begonnen wordt. Ook de waarden, ethiek en deontologie moeten soms worden aangekaart.



Dit werk is multidisciplinair, intersectoraal en overschrijdt de grenzen tussen ambulante en residentiële: het gaat om de woning, het ziekenhuis, de gezondheid, het sociale en de determinerende factoren. Idealiter gebeurt dit samen met de patiënt en/of zijn/haar mantelzorgers. De patiënt moet op zijn minst mee kunnen aangeven wie deel uitmaakt van zijn netwerk en moet op de hoogte worden gebracht van de overlegresultaten.

Een eerste stap is het in kaart brengen van het bestaande netwerk rond de patiënt.

Alle professionals in de omgeving van de patiënt zijn hierbij betrokken, met inbegrip van functies zoals huishoudhulp of familiehelp, of residentieel schoonmaakpersoneel. Iedereen kan zich betrokken voelen, observeren, luisteren, vragen en dus bijdragen.

De continuïteit van de informatie is zeer belangrijk: er is behoefte aan een gemeenschappelijk dossier.

De gebruiker is ook een partner in zijn zorg/begeleidingsplan, evenals de mantelzorgers. Zij zijn betrokken bij de keuzes en beslissingen die worden gemaakt. Er zijn echter soms meningsverschillen tussen de gebruiker, zijn familie en de professionals. Hoe vangen we dit op? Toegang tot bemiddeling en een ethische commissie worden hierbij genoemd.

Dit impliceert een zekere "horizontaliteit" tussen de partijen, met inbegrip van de gebruikers en de mantelzorgers. Dit vereist eveneens aangepaste en beschikbare tools en methoden en de tijd die nodig is voor deze regelmatige coördinatie werkzaamheden moet formeel worden voorzien en gefinancierd. De organisaties moeten ook kunnen doorverwijzen wanneer medewerkers de organisatie verlaten of met verlof zijn.

Er wordt gewezen op het risico dat concurrentie tussen de diensten een constructieve samenwerking zou kunnen belemmeren, of dat meningsverschillen de samenwerking kunnen bemoeilijken. Vertrouwen tussen de actoren is een noodzakelijke vereiste.

Om deze coördinatie te doen slagen is het soms nodig een beroep te doen op een externe coördinator, onafhankelijk van de betrokken stakeholders, die het netwerk in kaart brengt en het proces in gang zet/orde op zaken stelt/de taken en modaliteiten verdeelt.

Elke coördinatie wordt op maat gemaakt, afhankelijk van de bijzonderheden van de patiënt, zijn omgeving en doelstellingen. Daarom wordt ook gevraagd om te experimenteren met gediversifieerde integratiemodaliteiten die het mogelijk maken om zich aan verschillende situaties aan te passen.

Ter ondersteuning van de coördinatie worden bepaalde functies genoemd (punt 4 tot 8):

4. Een Referentiepersoon aanduiden/identificeren

Een referentiepersoon die in vertrouwen gekozen wordt door de gebruiker. Deze referentiepersoon maakt deel uit van zijn formele of informele netwerk, weet wie de partijen zijn die de gebruiker actief bijstaan, kent zijn sociale en gezondheidssituatie en zijn mogelijke wensen. Hij of zij maakt deel uit van het nabijheidsnetwerk.

Een systeem zou andere partijen moeten in staat stellen de referentiepersoon te identificeren en ermee contact op te nemen in geval van nood (bv. ziekenhuisopname). De referentiepersoon zou ook als contactpersoon fungeren voor het verbindingspersoneel in het ziekenhuis.

De persoon in deze positie moet worden ondersteund door het netwerk en moet er specifieke hulp van krijgen. Hij of zij moet hulp kunnen vragen aan het netwerk, of via een telefonische advies- en begeleidingscentrale: een helpdesk.

Het lijkt erop dat deze persoon/functie los zou kunnen staan van de functie van zorgcoördinator, of de contactpersoon in het ziekenhuis.



5. In sommige gevallen beroep kunnen doen op een patiëntbegeleider

Sommige mensen hebben er nood aan om begeleid te worden naar en tussen de diensten waar ze beroep op moeten doen. Er moet met hen fysiek worden meegegaan. Sommigen zeggen zelfs dat het soms nuttig is “om het in hun plaats te doen”.

Soms is het nodig om deze personen die een behoefte vertonen, maar nog geen hulp vragen, “in contact te brengen” met nabijheidsdiensten, om ze nadien te begeleiden naar instanties die in staat zijn te antwoorden op sommige behoeften. Het gaat hier voornamelijk om kwetsbare personen en met het oog op preventie en detectie.

Het komt erop aan om de sociale, de mobiliteits-, taal- of alfabetiseringskloof te overbruggen.

Deze begeleidingsfunctie wordt uitgevoerd vanuit een perspectief van ondersteuning van de autonomie van de persoon, met respect voor zijn of haar ritme, wensen en prioriteiten.

Deze functie kan worden uitgevoerd door toegewijde professionelen, door vrijwilligers, door peer-helpers, of kan worden formeel worden opgenomen en erkend in de werktijd van de bestaande sociale en gezondheidszorgverleners (familiehulp, maatschappelijk werker, referentiepersoon, coördinator, enz.).

Er bestaan in dit verband al verschillende initiatieven (Les Amis d'accompagner, de Vlaamse Liga tegen kanker, bepaalde eerstelijnsdiensten waarvan de maatschappelijk werkers de begunstigen bij bepaalde procedures bijstaan...).

6. Zorgen voor een betere communicatie en overgang tussen het ziekenhuis en de woning

De continuïteit van de zorg en de informatie blijven bij een ziekenhuisopname problematisch.

Ambulante hulpverleners klagen dat ze niet of te laat op de hoogte zijn van het ontslag uit het ziekenhuis, of dat ze te weinig informatie hebben over de opvolging. Zij merken op dat de besparingen in de ziekenhuizen zorgen voor korte opnames waardoor patiënten te snel het ziekenhuis verlaten zonder dat het ambulante netwerk de tijd heeft om een kwaliteitsvolle terugkeer te organiseren. Ontslag op vrijdag waarbij het netwerk de dag zelf wordt ingelicht, wordt meerdere malen aangehaald. Tot slot zijn de oplossingen die door de ziekenhuisprofessionelen worden aanbevolen niet altijd thuis toepasbaar, om verschillende redenen. Idealiter wordt er al bij de opname nagedacht over het ontslag en wordt hierover een dialoog gevoerd. Een ziekenhuisopname kan een gelegenheid kan zijn om even een rustpauze in te lassen en na te denken over de beschikbare middelen en de aanpassingen die thuis moeten worden voorzien.

Ambulante hulpverleners willen ook graag snel op de hoogte worden gebracht als er een sterfgeval is: sommige partners (professionelen en vrijwilligers) hadden een lange en vaste relatie met de patiënten (bijvoorbeeld mantelzorgers) en willen soms graag de begrafenis bijwonen of informatie inwinnen.

Sommige patiënten hebben vrijwilligers of bureaus die zo goed als familie zijn, maar die moeilijkheden lijken te ondervinden om de patiënt te gaan bezoeken: zij vragen de instellingen regels uit te werken waarbij hiermee rekening wordt gehouden.

Sommigen vermelden de noodzaak om "buffer"-plaatsen te voorzien tussen het ziekenhuis en de woning, die mensen in staat stellen het ziekenhuis te verlaten en de tijd te nemen om zich voor te bereiden op de terugkeer naar huis, om de overgang te maken wanneer dat nodig is. De financiële toegankelijkheid van deze plaatsen is een probleem.

Naast de ziekenhuisopname zijn er ook moeilijkheden om gebruik te maken van poliklinische onderzoeken of raadplegingen: een gebrek aan coördinatie tussen de diensten waardoor de patiënt zich meerdere keren moet verplaatsen voor verschillende afspraken (met de bijhorende financiële kost en tijdverlies), een te grote afstand en/of verplaatsingsproblemen voor vaste afspraken bij een gespecialiseerd paramedicus (bv. kinesitherapeut), de onmogelijkheid om snel een afspraak te maken waardoor men aangespoord wordt om via



de spoeddienst te gaan. Zo zouden de huisartsen de mogelijkheid moeten kunnen krijgen om sneller een afspraak voor hun patiënten te maken.

Een mogelijke oplossing om de communicatie tussen "binnen" en "buiten" te verbeteren, zou erin bestaan voor elke patiënt een verantwoordelijke aan te duiden die de verbinding maakt met de ambulante sector (ongeacht of het om een specifiek beroep of een functie toegewezen aan bestaande professionelen gaat). Het is ook belangrijk dat deze persoon in dialoog kan treden met de hierboven genoemde **referentiepersoon**. Deze persoon zou bij aankomst in het ziekenhuis worden geïdentificeerd en zou zich zelfs naar de woonst kunnen verplaatsen om er de terugkeer te organiseren en de continuïteit te waarborgen. Er bestaan al professionelen in ziekenhuizen die deze functie (gedeeltelijk?) vervullen, zonder dat deze echter als dusdanig wordt geïdentificeerd of erkend. Het volstaat om een stap verder te gaan. Andere deelnemers zijn dan weer van mening dat de verbindingsfunctie een expliciete rol voor iedereen moet zijn, om te voorkomen dat deze moeilijke functie zich concentreert bij een paar geïsoleerde werknemers.

In complexe situaties kan er in het ziekenhuis vóór het ontslag een overlegvergadering worden georganiseerd met de ambulante partners. De behandelende arts en de verpleegkundige in het ziekenhuis zouden rechtstreeks met de huisarts en de verpleegkundige uit de thuiszorg moeten overleggen. Er bestaan voorbeelden (Boost, Huderf, Bordet). De financieringsmethode zou ruimte moeten laten voor coördinatie en dialoog met de naasten en het ambulante netwerk.

Een ander idee is om toe te staan dat een ambulante zorgverstreker (verpleegkundige, coördinator, ergotherapeut...) de erkenning en financiële ondersteuning krijgt om deze verbindingspersoon te zijn. Zo kan hij vanuit de ambulante omgeving mee het ontslag organiseren. In Brussel vond er al een positieve pilootervaring plaats (die bij gebrek aan middelen moest gestopt worden). Blijkbaar bestaat er ook in Rijsel een positieve coördinatie-ervaring ziekenhuis-woonst.

7. De nieuwe verbindings- en coördinatiefuncties: inventariseren en verder ontwikkelen

Referentiepersoon, coördinator, verbindingspersoon, begeleider, lokale referent... Er ontstaan allerlei nieuwe namen voor functies die zouden moeten worden uitgewerkt, maar soms ook voor functies die al bestaan. Vandaag is het een kwestie van inventariseren: inventariseren van de mogelijkheden, de bestaande ervaringen, sorteren, verduidelijken, definiëren van deze functies en de manier waarop ze worden uitgewerkt. Vaak voeren partners of professionelen deze functies al uit: ze moeten herkend kunnen worden.

Als we dit werk niet doen krijgen we een complexer aanbod en zullen sommige patiënten omringd worden door meerdere coördinatoren.

Daarnaast horen we in veel tussenkomsten dat er vooral nood is aan "kruispuntpartners", die verbindingen kunnen maken omdat ze de verschillende werelden die met elkaar verbonden moeten worden, kennen.

8. Expertise aanreiken aan de professionelen op het terrein

Ambulante zorgverstrekkers, zowel gezondheidswerkers als maatschappelijk werkers, zijn meestal generalisten. Ze worden soms geconfronteerd met problemen die verder gaan dan hun competenties, opleiding of ervaring. In dat geval willen zij graag beroep kunnen doen op de beschikbare expertise om hen te ondersteunen in hun werk met hun gebruikers.

Deze manier van werken maakt het mogelijk om een vermenigvuldiging van het aantal medewerkers in de langdurige zorg rondom de patiënt te voorkomen en de continuïteit van de zorg te ondersteunen.

Het model voor de **palliatieve zorg** kan als voorbeeld dienen voor deze werkwijze: "tweedelijns" teams komen tussenbeide op verzoek van de gebruikelijke zorgverstrekkers en voorzien hen van nuttige informatie, tools en advies. Dit kan telefonisch gebeuren. Ze helpen de patiënt enkel rechtstreeks, punctueel en indien nodig.



Verschillende domeinen worden genoemd: palliatieve zorg, opvang van een psychiatrische crisis (decompensatie) of sociale crisis (bijv. verlies van huisvesting), huisvestingskwesaties (bewoonbaarheid), medicatieproblemen (door een apotheker), drugsverslaving, hospitalisatie aan huis.

Er wordt ook voorgesteld dat professionele zorgverstrekkers met ervaring in bepaalde domeinen hun kennis beschikbaar zouden stellen om collega's met minder ervaring te ondersteunen.

Deze functies houden ook in dat er voor deze ondersteuning ruimte wordt vrij gemaakt in de werktijd van de "specialisten" en dat er in voorkomend geval ook voor hun mobiliteit wordt gezorgd.

De partners geven ook hun behoefte aan om beroep te kunnen doen op een **externe coördinator**, onafhankelijk van de instellingen van de stakeholder, die het netwerk identificeert en het proces in gang zet/orde op zaken stelt/de taken en modaliteiten verdeelt.

Tenslotte willen zij ook beroep kunnen doen op bemiddeling en een multidisciplinaire en sectoroverschrijdende ethische commissie. Het doel hiervan is om derden in te schakelen wanneer het moeilijk is om tot overeenstemming te komen tussen professionelen onderling of tussen professionelen en patiënten/mantelzorgers.

9. Zorgen voor continuïteit van de informatie over de patiënt

Wanneer verschillende partners rond eenzelfde persoon werken, impliceert dit dat er informatie wordt uitgewisseld. Dit blijft echter een heikel punt.

De partners geven aan informatie te wensen over:

- de sociaal-administratieve gegevens
- de sociale situatie, gezondheid, autonomie
- de doelstellingen, wensen, prioriteiten van de patiënt
- de partners (formeel en informeel) die actief met de patiënt werken hun precieze taak (om redundantie te vermijden).

Het evenwicht tussen het delen van informatie en de privacy moet worden onderzocht. De GDPR wordt eerder gezien als een hindernis. Het is belangrijk dat elke dienstverlener toegang heeft tot de informatie die voor hem nuttig is en niet noodzakelijkerwijs tot alles. Ook de patiënt zelf moet er toegang toe hebben en moet degene zijn die beslist wie toegang heeft tot welke informatie. De actoren vragen duidelijkere regels die aangepast zijn aan de behoeften. Zij vragen ook dat er duidelijke kaders zouden worden bepaald: welke inhoud en voor wie? Daarnaast moet ook er ook iemand worden aangeduid die ervoor zorgt dat de informatie up-to-date blijft.

Aangezien de informatie intersectoraal moet zijn, moet er werk gemaakt worden van de interoperabiliteit van de IT-instrumenten.

Een alternatief zou erin bestaan een samenvatting met de essentiële elementen die nuttig zijn, beschikbaar te stellen voor alle belanghebbenden.

Een IT-tool kan zeker de informatie-uitwisseling en coördinatie ondersteunen, maar kan nooit de plaats innemen van menselijke uitwisseling, een telefoongesprek, dialoog. Deze laatste zaken maken het namelijk juist mogelijk om nuances te leggen in de informatie die rond de patiënt wordt uitgewisseld en vormen de essentie zelf van de menselijke benadering in onze jobs.

Daarnaast komt ook de kwestie van **administratieve welwillendheid** ter sprake. De gegevens moeten ten dienste staan van de patiënt en er moet transparantie bestaan over het gebruik dat ervan wordt gemaakt (bijvoorbeeld door de overheid).

Wat de tool betreft: ergonomie is belangrijk om het **administratieve werk** te vergemakkelijken. Voor de partners is het dan ook aan de volksgezondheidsinstanties om het bestaan van dit instrument te waarborgen.

Sommigen hebben niet op de informatica gewacht en zochten al ad hoc oplossingen om aan de behoeften te voldoen. Zo bestaan er initiatieven met "contactfiches", met een "geïndividualiseerd dienstenplan" (netwerk, vertrouwenspersoon, behandeling), of met een beknopt dossier thuis of in de broekzak van de gebruikers.



10. Patiënten en mantelzorgers partners (centraal of partner?)

De tussenkomsten over dit onderwerp waren vooral gericht op de omstandigheden waarin de patiënt of zijn of haar familie en mantelzorgers, volwaardige partners in de zorg zouden kunnen zijn, aan de zijde van de professionele verzorgers.

Het gaat er als professioneel zorgverstreker om afstand te nemen van zijn dominante positie en hun deskundigheid te erkennen, hen de tijd te geven om de situatie te begrijpen, te verwerken en keuzes te maken, hun wensen en tempo te respecteren. Dat vraagt tijd, maar zal het ook mogelijk maken om tijd te winnen.

Het komt erop neer toegang te verlenen tot nuttige en verstaanbare informatie over hun situatie, over de mogelijkheden en hun rechten. Met hen praten in een taal die ze begrijpen. De "leesbaarheid" van het gezondheidssysteem staat op het spel. Een Helpdesk zou voor hen toegankelijk moeten kunnen zijn, zodat ze de informatie krijgen die ze nodig hebben. Ook de toegang tot bemiddeling is belangrijk.

Hier wordt opnieuw het belang van de rol van de referentiepersoon en van de begeleider vermeld.

Het is belangrijk om tijd te besteden aan de menselijke aspecten in de relatie, aan de persoon in al zijn facetten en niet alleen aan zijn ziekte.

Om deze cultuur van partnerschap te ondersteunen, zouden de gebruikers als het ware opleiders en evaluatoren van (toekomstige) professionelen kunnen worden. De horizontaliteit tussen de professionelen zal ook bijdragen tot de horizontaliteit met gebruikers en hun naasten. Tot slot verdient ook de kwestie van de gegevensinzameling en het delen van de informatie het voorwerp uit te maken van een openbaar debat dat de bakens kan bepalen.

11. Kwetsbaar publiek en functie 0,5

Kwetsbaarheid kan op verschillende manieren tot uiting komen: bijvoorbeeld sociale of economische problemen (toegang tot huisvesting, inkomen...), ernstige gezondheidsproblemen die verband houden met isolement, situaties die discriminerend of stereotiep zijn (geestesziekte, dakloosheid, drugsverslaving, prostitutie, holebi's, mensen die met het gerecht in aanraking komen...).

Hierbij wordt gewezen op de noodzaak om deze kwetsbaarheid te detecteren. Sommige personen zijn zo kwetsbaar dat hun toegangsmogelijkheden tot zorg of dienstverlening kleiner worden. Het is noodzakelijk naar hen toe te gaan, hen tegemoet te komen, onthaalpunten te voorzien in hun sociale omgeving of in hun nabijheid, hen te oriënteren of hen zelfs te begeleiden.

Voor deze doelgroep is de referentiepersoon uitermate belangrijk.

De toegang tot de rechten wordt aangehaald, met het verzoek om de openstelling van de rechten in de volledige regio te vereenvoudigen en te harmoniseren. De partners gaan verder en vragen een daadwerkelijke universele dekking, met inbegrip van gedetineerden, daklozen en migranten.

De financiële toegankelijkheid tot de zorg is een probleem, vooral omdat verschillende vormen van hulp niet of onvoldoende voorzien zijn: bijvoorbeeld de verplaatsing tussen de woning en het ziekenhuis, of bepaalde apparatuur thuis. Coördinatie met het OCMW is essentieel.



De taalbarrière en de culturele verschillen tussen de verzorgers en de patiënten zijn belangrijke elementen waarmee rekening moet worden gehouden. Meer nog dan vertaling (via tolken ter plaatse of via het internet) moet de interculturele bemiddeling in de eerste lijn worden ontwikkeld. Zo zouden de professionals ook **opleidingen** moeten kunnen volgen over de culturele verschillen en over de wijze waarop hun eigen cultuur hun praktijk kan beïnvloeden en/of de toegang tot bepaalde rechten van hun begunstigen kan belemmeren.

De toegankelijkheid wordt ook afgeremd door stereotypen en door het taalgebruik van de professionals die door de begunstigen als kwetsend kan worden ervaren. Hierover zijn **opleidingen** nodig, net als voor het onthaal en het luisteren.

Zorgverstrekkers worden ook regelmatig geconfronteerd met mensen die niet naar zorg vragen, of zorg zelfs weigeren, terwijl deze in hun ogen noodzakelijk is. Welke houding moet hier aangenomen worden? Welke acties zijn mogelijk wanneer men geconfronteerd wordt met een persoon wiens weigering zijn eigen leven in gevaar brengt?

Deze doelgroepen stellen vaak onze kaders en werkwijzen ter discussie en vragen om meer flexibiliteit, aanpassing, hulp "op maat". Ze vragen verder te gaan dan de kaders en regels, inclusief de financiering.

De toegankelijkheid voor kwetsbare groepen vereist een ander soort organisatie. Dit is de verantwoordelijkheid van de diensten en instellingen, die ad-hoc regelingen zouden moeten ontwikkelen. De 0,5-functie binnen de **eerstelijnszorg** en laagdrempelige diensten moeten worden ondersteund, ge(her)definieerd en ontwikkeld.

Tot slot vragen deze doelgroepen nog meer dan andere om **coördinatie, leesbaarheid van het systeem, luisterbereidheid en respect voor hun keuzes**.

12. Nabijheidsondersteuning, wijk, territoriale benadering

De lokale aanpak maakt het gemakkelijker om **multidisciplinaire zorg rondom de persoon** te organiseren, met name omdat het verplaatsingen beperkt en de geografische bereikbaarheid verbetert.

Het voordeel van een schaal op wijkniveau is dat het beter haalbaar is om alle partners in de zorg, ook stroomopwaarts (preventie, opsporing, bepalende factoren) en ongeacht hun sector, bij de oefening te betrekken.

Wat de geografische bereikbaarheid betreft, is het niettemin belangrijk dat de territoriale grenzen van de organisatie per wijk of gemeente soepel blijven: sommige gebruikers ondervinden nu zelf al aan den lijve dat ze grote afstanden moeten afleggen voor een dienst die nochtans vlakbij hun woning bestaat, maar waar ze geen toegang toe hebben omdat deze georganiseerd wordt door de buurgemeente. Een ander argument is de vrijheid om een dienst ver van huis aan te spreken, als men daar de voorkeur aan geeft. Bovendien liggen de sociale ontmoetingsplaatsen (school, werk...) niet altijd in dezelfde buurt als de woning. Tenslotte kunnen sommige diensten (bijvoorbeeld met een beperkt publiek) omwille van hun aard zelf, niet altijd vlakbij zijn. Hier moet nagedacht worden over de mobiliteit van de gebruikers die op deze diensten beroep doen.

Op lokaal niveau kunnen we terugvallen op het bestaande sociale weefsel om mensen in moeilijkheden te ondersteunen en in het bijzonder op steun- en solidariteitsnetwerken. We kunnen er de generationele, culturele en sociale mix ondersteunen, mensen af en toe de kans geven zich actief te voelen in deze netwerken. Gezellige en open ontmoetingsplaatsen/momenten aanbieden, aanwezig zijn om de **mensen** die er langskomen **te benaderen en warm te maken** en ervoor zorgen dat ze hun vraag kenbaar maken. Herinvesteren in de openbare ruimte, maar ook ondersteuning van de buurtwacht om over elkaar te waken.

Deelnemers haalden aan dat het sociaal overleg moet herbekeken worden en dat er moet worden op toegezien dat iedereen (ook geïsoleerde professionals) kan deelnemen. Zelfs op wijkniveau kennen de actoren elkaar niet en **weten ze niet altijd welke diensten beschikbaar zijn**.

Op het niveau van de wijk vragen de actoren ook toegang tot de vraag (namelijk middelen om ze te kennen), tot de behoeften van de bewoners, om aangepaste diensten te kunnen aanbieden. Zij hebben nieuwe, creatieve methoden nodig om de uitdrukking van deze behoeften te ondersteunen.

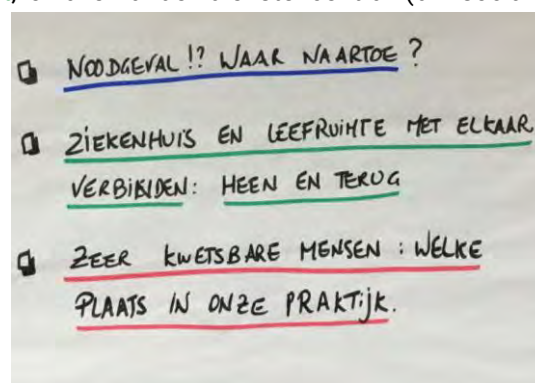
De wijkbenadering vergemakkelijkt ook de **coördinatie tussen de partners**, op voorwaarde dat de diensten op een (de)gelokaliseerde manier worden georganiseerd, wat veel trajecten zou besparen. Het is ook mogelijk om er samenwerking te ontwikkelen met actoren buiten het zorgsysteem: de wijkagent, de gemeenschapswacht, de postbode en de burgers die in en door de wijk worden geïdentificeerd als referentiepersonen. Ook de school zou een plaats van detectie kunnen zijn.

In elke wijk zou een klein professioneel en/of informeel groepje kunnen worden aangemoedigd om te reageren op dringende oproepen en te helpen bij de doorverwijzing.

De gemeente zou ook bij deze aanpak kunnen/moeten betrokken worden, met name via sociaal overleg, zoals bij voorbeeld een gemeentelijke **informatie- en oriëntatiedienst**, of allerhande "dienstencentra" (bv. sociale restaurants, maatschappelijk werkers...). In ieder geval zijn lokale, gecentraliseerde plaatsen een idee voor ontmoetingen, informatie en oriëntatie tussen de partners onderling.

13. Crisis- en spoedopvang

De partners hebben vooral gewezen op het belang te **anticiperen** op crisissituaties tijdens de multidisciplinaire coördinatie en op de mogelijkheid om een beroep te doen op ad-hoc **expertise** voor advies of een punctuele interventie. Er wordt ook verwezen naar het gebrek aan noodopvangplaatsen (in ziekenhuizen of opvangcentra afhankelijk van de behoefte).



Er bestaat soms een kloof tussen de waargenomen noodsituatie en de objectieve noodsituatie. De partners vragen beslissingsondersteunende instrumenten om te bepalen wat er moet gebeuren, of een instantie tot wie ze zich kunnen richten en die de crisisopvang zou kunnen coördineren. Ook een telefonisch contact (online raadpleging) zou kunnen helpen om snel advies te krijgen.

Ook het probleem van de overlast op de spoeddiensten van ziekenhuizen werd aangehaald. Hieraan kan worden verholpen via de **promotie van de eerste lijn** en een bewustwording van het publiek. Sommige ziekenhuizen hebben initiatieven ontwikkeld zoals een triage of raadplegingen bij een huisarts op enkele meters afstand. Hier dient opgemerkt te worden dat sommige huisartsen hun patiënten ook naar de spoed sturen omdat het de enige mogelijkheid is voor een snelle afspraak bij een specialist. Er zouden andere procedures kunnen worden ontwikkeld.

14. Toegang tot palliatieve zorg voor iedereen

Elke burger zou aan het einde van zijn leven toegang moeten hebben tot passende zorg en moeten kunnen kiezen waar hij wil sterven (thuis, in het ziekenhuis, in een gespecialiseerd centrum). En deze kwestie zou in een vroeg stadium met hem moeten kunnen worden besproken. Als de patiënt het wenst zou ook euthanasie moeten bespreekbaar zijn, net als rituelen na de dood. Dit geldt nog meer voor personen met een diagnose van dementie. Op hun wensen zou zo snel mogelijk moeten worden geanticipeerd.

Daarvoor moet er gesleuteld worden aan de cultuur van de professionelen, en meer bepaald van de artsen: voor velen is het moeilijk om over het einde van het leven te praten. Palliatieve zorg wordt nog steeds beschouwd als onverenigbaar met curatieve zorg. Toch kunnen die twee naast elkaar bestaan. Psychologen zijn bijvoorbeeld ook niet opgeleid om het levenseinde te begeleiden. Opleiding en bewustmaking zijn daarom noodzakelijk, zowel in de eerste lijn als in het ziekenhuis.

Burgers verdienen het ook om geïnformeerd te worden over wat er voor hen mogelijk is, en uitgenodigd te worden om vooraf na te denken over hun project: "praten over de dood wanneer het mooi weer is".



De cultuur van gebruikers en de professionelen beïnvloedt hun keuzes en waarden. Het is belangrijk om hiermee rekening te houden en te voorzien wat er gedaan zal worden als er ooit een kloof ontstaat tussen de keuzes van de ene en de waarden van de andere.

Er bestaan wel hulpmiddelen, maar die moeten breder worden ingezet: bijvoorbeeld de wilsverklaring, het Anticipated Personalized Care Project (APCP), de PICT.

Een nieuwe wet voorziet een uitbreiding van de toegang tot palliatieve zorg. Koninklijke besluiten zullen uitvoering geven aan de toepassing van PICT en een uitbreiding van de inclusieperiode.

Bij **multidisciplinaire patiëntenzorg** komt het erop aan te bepalen wie er met de patiënt praat en wanneer. En vervolgens moet ervoor gezorgd worden dat het betrokken team op de hoogte wordt gebracht van de wensen van de persoon in kwestie. De continuïteit van deze vorm van zorg is, net als bij andere zorg, afhankelijk van de **communicatie** tussen de actoren en in het bijzonder **tussen het ziekenhuis en de woonst**. Mobiele tweedelijnssteams zijn zeer nuttig om generalisten te ondersteunen. Het komt er ook op aan te **weten welk aanbod er bestaat**, tot wie men zich kan richten en waar men de bestaande regelgeving en instrumenten kan vinden. **Continuïteit van de zorg** vereist ook een zekere permanentie die georganiseerd en ondersteund moet worden.

Begeleiding van het levenseinde steunt ook op een netwerk van vrijwilligers die opgeleid zijn in palliatieve zorg. Zij zouden talrijker mogen zijn.

Niet alleen de persoon aan het eind van het leven heeft steun nodig: ook zijn of haar omgeving. Na de dood moet er aandacht gaan naar de rouw van de naaste omgeving, maar ook van de medebewoners in het rusthuis. In sommige rusthuizen is het de gewoonte om een herdenking voor de overledene te organiseren. Tenslotte hebben ook professionelen en vrijwilligers die met de dood geconfronteerd worden soms behoefte aan een luisterend oor.

Een voorstel bestaat erin om in elk rusthuis/RVT een palliatief referentiepersoon aan te duiden, naar het voorbeeld van de referentiepersoon dementie. De professionelen vragen ook hulpmiddelen om de kwestie met de gebruikers gemakkelijker bespreekbaar te maken: een soort "checklist", maar ook voorstellen, zonder deze al te zeer te standaardiseren. Iedere persoon is namelijk uniek en de communicatie met hem of haar moet ook zo blijven.

Er werd een aanvullende vraag gesteld naar palliatieve zorg voor daklozen.

15. Evaluatie et kwaliteitsbenadering

Er werd enkele keren verwezen naar de evaluatie van de bestaande praktijken en de ontwikkeling van een kwaliteitscultuur.

Verder gaven de werknemers aan momenteel het gevoel te hebben dat ze meer worden beoordeeld op de kwantiteit (van **handelingen**, behandelde patiënten) dan op de kwaliteit van de behandeling. Ze zouden graag zien dat er meer rekening wordt gehouden met de kwaliteit.

Interdisciplinair en interinstitutioneel werk houdt ook in dat de respectieve verantwoordelijkheden duidelijker zijn, ook vanuit juridisch oogpunt: zij vrezen dat in sommige gevallen keuzes worden gemaakt door professionelen die niet altijd in het belang zijn van de patiënt uit angst voor mogelijke persoonlijke gevolgen.

16. Administratieve welwillendheid

Naast de administratieve werklast en de hoeveelheid werk, werd vooral de vraag naar het belang van het verzamelen van informatie voor de patiënt behandeld. Daarom werd de kwestie van de administratieve "welwillendheid" aangehaald: in welke zin is het administratieve werk goed voor de patiënt? Afhankelijk van het soort gegevens dat wordt verzameld? De bestemming ervan? En wat met de tijd die aan dit administratieve werk wordt besteed en die niet meer gebruikt kan worden voor de zorg, het menselijke aspect,



de relatie? In deze categorie moet ook rekening worden gehouden met de digitale kloof in de administratieve procedures die aan de gebruikers worden opgelegd.

De deelnemers betreuren vooral een gebrek aan transparantie over wat er gedaan wordt met de gegevens die zij moeten verstrekken over de patiënt, in het bijzonder de BelRai. Dit roept bij hen als informatieverzamelaars ethische vragen op.

Voor de deelnemers is het ook noodzakelijk om de administratieve lasten voor de gebruiker zelf in verschillende domeinen te verlichten.

Er wordt gevraagd om de nodige tijd (en dus **financiering**) te voorzien wanneer een nieuw coderingsinstrument wordt ingevoerd. BelRai wordt opnieuw aangehaald als voorbeeld van een systeem dat tijd kost en veel informatie vereist.

Maar bovenal stellen ze voor om een dialoog aan te knopen tussen de administratie, de politici en de dienstverleners, om de administratie te vereenvoudigen en om zoveel mogelijk tijd te kunnen besteden aan zorg, luisterbereidheid, dienstverlening, begeleiding en ondersteuning.

17. Welzijn op het werk, aandacht voor iedereen en horizontale benadering

Ook de arbeidsomstandigheden van de werknemers en hun levensomstandigheden in het algemeen verdienen aandacht.

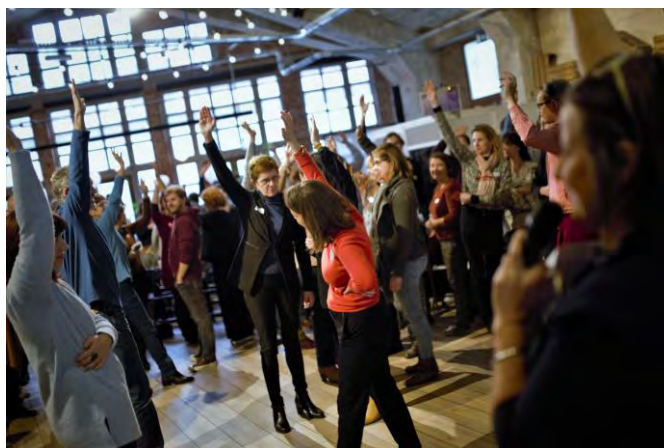
Verschillende voorbeelden hebben de noodzaak tot ondersteuning van de werknemers zelf aangetoond tijdens moeilijke periodes met gebruikers: **weigering van zorg** die hen in gevaar brengt, **palliatieve zorg** en rouw, **crisis en noodsituaties**, onontwarpbare sociale situaties, **waardenconflicten** tussen wat hen gevraagd wordt te doen en hun persoonlijke waarden, flexibiliteit in het werk, moeilijkheden om een evenwicht te vinden tussen het kader en de regels enerzijds en de behoeften van de gebruikers anderzijds, waardoor ze verplicht worden om de regels te overschrijden... Ook de veiligheid op het werk wordt aangehaald: bepaalde situaties brengen hen soms in gevaar.

Interdisciplinair werk vereist ook horizontaliteit tussen de werknemers, waarbij meer rekening wordt gehouden met complementariteit dan met hiërarchie, waarbij de expertise van elke persoon wordt erkend, wat die ook moge zijn, omdat elke schakel een belang kan hebben in de zorg voor de patiënt EN in de identificatie van zijn behoeften en het aanreiken van antwoorden. Deze complementariteit en horizontaliteit tussen professionelen gaat samen met de erkenning van de patiënt en de mantelzorger als volwaardige partners. Het vereist **opleiding en bewustwording**.

Er moeten strategieën worden uitgewerkt om deze horizontaliteit te ondersteunen: supervisies, multidisciplinaire teamvergaderingen voor informatie-uitwisseling, één keer per week gedurende 20 minuten een "stand up"-sessie om ideeën te laten stromen, zorgplannen als instrument voor het delen van informatie, bemiddeling bij conflicten, onderdompeling in de functies van collega's intern of interinstitutioneel, gemeenschappelijk overleg, ontmoetingsruimtes, rotatie in de meer polyvalente functies (bijv. onthaal), opleiding in multidisciplinariteit als basis in het studiecurriculum.. Het zijn allemaal manieren om elkaars beroepen en uitdagingen beter te leren kennen.

Tot slot werd ook gewezen op de noodzaak om rekening te houden met de levensomstandigheden van bepaalde werknemers, met name werknemers met lage lonen: huishoudhulpen, gezinshulpen, enz. Ze werken vaak deeltijds, hebben een laag inkomen en vormen vaak eenoudergezinnen thuis en/of zorgen vaak zelf als mantelzorger voor patiënten.

Om af te sluiten met een positieve noot: het werkplezier...



18. Actie rond de “determinanten” van gezondheid: gezondheid en samenleving en gezondheidspromotie – stroomopwaarts

Men is het erover eens dat veel **complexe situaties** worden veroorzaakt door problemen die verband houden met de “determinanten” van de gezondheid. Werknemers pleiten ervoor om meer te anticiperen en vooral de nadruk te leggen op het oplossen van de oorzaak (bijvoorbeeld de toegang tot huisvesting beter beschermen) dan op de gevolgen (bijvoorbeeld de financiering van onderdak).

Huisvesting werd heel vaak genoemd als een probleem: de afwezigheid ervan, de onzekerheid (risico om het te verliezen), de hygiëne of het feit dat het geen aangepaste zorg toelaat (een ziekenhuisbed dat er bijvoorbeeld niet in past). Ook het inkomen wordt vernoemd.

De **eerste lijn** zou de verantwoordelijkheid moeten hebben om in contact te staan met actoren die deze bepalende determinanten beïnvloeden.

De **buurtbenadering** maakt het ook mogelijk om de sociale contacten en de solidariteitsnetwerken te ondersteunen.

19. Promotie en organisatie van de 1L, binnen een gestructureerd systeem

De promotie en organisatie van de eerste lijn is voor velen belangrijk, evenals een betere organisatie van de relaties tussen de zorglijnen en ook met de sociale en geestelijke gezondheidszorg.

Volgens sommigen is het aanbod te versnipperd en wanordelijk. Sommigen spraken zelfs over “harmonisatie, vereenvoudiging, rationalisatie”.

Er wordt ook gevraagd om een analyse van de situatie van de eerste lijn te maken, om hiaten op te sporen.

Meer psychologische, medische, sociale, multidisciplinaire, mobiele eerstelijnsdiensten en/of ondersteuning van het eerstelijns personeel zouden helpen om het aantal ziekenhuisopnames te verminderen.

Het belang van het generalistische karakter van de diensten wordt ook genoemd, om een vermenigvuldiging van actoren te vermijden en/of ook dat er door hyperspecialisatie wordt afhaakt. Het is ook noodzakelijk om de notie “generalistisch” en “specifiek” duidelijk te omkaderen.

De verantwoordelijkheid van de verschillende actoren moet georganiseerd worden, niet enkel voor de gebruikers die zich tot hen richten, maar ook voor de bevolking in het algemeen.

Het tekort aan bepaalde eerstelijnsprofessionelen wordt eveneens aangehaald. Dit is niet alleen een probleem voor de toegankelijkheid van de zorg, maar vormt ook een hindernis voor het multidisciplinair overleg waarvoor de actoren te weinig tijd hebben.



Er wordt melding gemaakt van concurrentie tussen de verschillende diensten, wat de samenwerking niet zou bevorderen.

Tenslotte wordt er opgeroepen om, rechtstreeks en onrechtstreeks, **na te denken over de financieringswijze van de eerste lijn** en de financiering van intellectuele, relationele en coördinerende handelingen zowel in de ambulante zorg als in het ziekenhuis: zo kan tijd worden vrijgemaakt voor het luisteren en voor overleg.

20. Meer plaatsen en meer personeel

Het is altijd gemakkelijk om "meer" te vragen. De vorige punten hebben voldoende aangetoond dat de actoren zich ook bewust zijn van het nut om "beter" te doen. In dit hoofdstuk wordt een vrij expliciete lijst gegeven met plaatsen of functies, waar "iets extra" prioritair noodzakelijk zou zijn. Deze lijst werd door een zeer diverse groep personen samengesteld.

Er wordt meer personeel gevraagd bij:

- De familiehelpen en zorghelpen in de thuiszorg
- De mobiele teams in palliatieve zorg, met inbegrip van de ziekenhuizen
- De psychologische, medische en sociale omkadering in de thuiszorg, waardoor hospitalisatie kan worden vermeden
- De psychologen uit de thuiszorg
- Interculturele bemiddeling en tolken
- De organisatie van het ontslag uit het ziekenhuis
- Laagdrempelige opvangstructuren
- Mobiliteitsdienstverlening, verplaatsingen naar de diensten

Er worden meer "plaatsen" gevraagd in:

- Laagdrempelige huisvesting
- Crisisopvang, snel beschikbaar
- Opvangplaatsen aangepast aan de situatie (momenteel worden jongeren met een handicap geplaatst in RVT, jongeren met autisme in de psychiatrie)
- Overgangplaatsen, bijvoorbeeld tussen het ziekenhuis en de woning, die financieel toegankelijk zijn

Meer in het algemeen wordt er melding gemaakt van een mismatch tussen de middelen en behoeften. Deze zijn in Brussel niet met eenzelfde snelheid geëvolueerd. In het licht van de vergrijzing, de verarming en de toename van chronische ziekten en complexe situaties is het aanbod ontoereikend.

21. Welke concrete aanpak voor deze thema's?

Werden aangehaald:

- **De nood aan intervisies, supervisies, multidisciplinaire uitwisselingsmomenten met twee verschillende en complementaire doelstellingen:**
 - o Mekaar beter leren kennen, mekaar beter begrijpen, elkaars beperkingen en realiteit beter begrijpen, evenals elkaars competentie en actiegebied, om zo beter te kunnen interageren. Op interdisciplinaire wijze, tussen collega's en/of interinstitutioneel en intersectoraal. Het delen van ervaringen, belevingen, inspirerende nieuwe oplossingen...
 - o Plaatsen waar men terecht kan wanneer men in de praktijk geconfronteerd wordt met moeilijke situaties.
- **Informatie, bewustwording van de professionelen en van de burgers** kan rond heel wat onderwerpen. Men vraagt ook nieuwe opvoedmethoden voor gezondheid, op maat van de burger en communicatie in een taal die door iedereen kan begrepen worden.



- Aanvullingen in de **Basis- en voortgezette opleiding**: interdisciplinair, intersectoraal en met de patiënten. Er is ook vraag naar een repertorium met de bestaande opleidingen. Enkele opleidingssuggesties:
 - o Informaticatools
 - o Culturele verschillen in bepaalde situaties, respect voor de waarden van de patiënt wanneer ik andere waarden deel
 - o Identificatie van de gevoeligheden
 - o Psychiatrie: basisinformatie voor de professionelen uit de thuiszorg
 - o Levensende, palliatieve zorgen, euthanasie, wilsverklaring
 - o Leren luisteren en opvangen
 - o Omgaan met geweld
 - o Ethiek en deontologie
- Er worden **tools en methoden**, processen en protocollen gevraagd in verschillende domeinen. Opgelet: het is belangrijk dat de uitgewerkte tools en methoden flexibel blijven en kunnen worden aangepast aan de lokale of specifiek context en “maatwerk” mogelijk maken.
- **Pilootprojecten**, maar er bovenal op toezien dat de positieve ervaringen en goede praktijken worden bestendig en uitgebreid naar de hele regio.
- **Publicaties** en de verspreiding van kennis en informatie (expertise over thema's, nieuwe praktijken, positieve ervaringen...)
- Een **Helpdesk** voor professionelen.

22. Een beleid ten dienste van de burger... en professionelen die hem bijstaan

De deelnemers vernoemden vele voorbeelden waarbij een actie op politiek niveau vereist is: **administratieve welwillendheid, erkenning van de coördinatietijd, nieuwe financieringsmethoden, het afstemmen van de middelen op de behoeften, enz.**

Meer rechtstreeks vragen de actoren een harmonisatie en coherentie van het beleid tussen de COCOM, COCOF en VG voor Brussel, zodat het werk op het terrein zich niet meer hoeft te bekommeren om deze “institutionele lasagne”. Daarnaast is er ook een harmonisatie van het beleid tussen de OCMW's wenselijk: het zou de zorg voor kwetsbare personen veel doeltreffender en menselijker maken.

Het is voor het terrein noodzakelijk dat de politici begrijpen met welke realiteit het geconfronteerd wordt en wat de problemen zijn.

In het algemeen vragen zij dat er bij de toewijzing van middelen wordt gelet op het evenwicht tussen de middelen die worden toegewezen aan posten die rechtstreeks verband houden met de gebruikers en aan intermediaire organisaties. Sommigen hebben het gevoel dat door alle uitdagingen en het gebrek aan publieke middelen het enige antwoord bestaat in een versnipperde aanpak: opmaak van plannen, pilootprojecten die beperkt zijn in tijd en ruimte (ze worden stopgezet of hebben een onzekere toekomst), instellingen of systemen die “waken over”. De enige oplossing om rechtstreeks aan alle behoeften te kunnen voldoen bestaat erin het personeelsbestand uit breiden.



II. RESTITUTION DE LA MATIÈRE BRUTE / COMPILATIE VAN DE SCHRIFTELIJKE BIJDAGEN: 2 & 3 DEC.



II.1. Besoins - noden

1. Soutenir la résilience - Weerbaarheid versterken
2. Le quartier = soutien de proximité ? - De buurt = lokale ondersteuning?
3. Personnes tres vulnérables : quelle place dans nos pratiques ? - Zeer kwetsbare personen: welke plaats in onze praktijk?
4. Urgences : on va où ? - Noodgeval! Waar naartoe?
5. Faiseurs de liens - Bruggenbouwers
6. Plusieurs problèmes a la fois - Meerdere problemen tegelijk
7. Soins palliatifs au domicile ou dans la mr/s / comment ? - Palliatieve zorg thuis of in rvt: hoe?
8. Fin de vie, décès et deuil, tous concernés ? - Levens einde, dood en verlies: iedereen betrokken?
9. S'articuler entre hôpital et lieu de vie : les allers et (les) retours - Ziekenhuis en thuisomgeving met elkaar verbinden: heen en terug
10. Prévenir et détecter dans un lieu de soins ou d'aide - Voorkomen en opsporen in een zorg- of hulpvoorziening

II.2. Pistes de solution - oplossingen

1. Renforcer le travail pluridisciplinaire y compris dans le secteur hors santé (ps1) - *Multidisciplinair werk versterken, met inbegrip van de sector buiten gezondheid (po1)*
2. Pistes de solutions pour un partenariat entre professionnels, citoyens et usagers (ps2) - *Partnerschap professionelen – burgers – gebruikers (po2)*
3. La formation des professionnels a l'ecoute (ps3) - *Opleiding voor het personeel rond actief luisteren (po3)*
4. Personnes ressources de proximité pour accompagner les gens vers des services plus institutionnalisés (ps4) - *Contactpersonen uit de nabije omgeving om 'te begeleiden naar' (po4)*
5. Communication à l'aide d'un dossier commun pour tous les intervenants (ps5) - *Een gemeenschappelijk dossier voor alle partners (po5)*
6. Une expérimentation diversifiée pour l'intégration des soins (ps6) - *Gediversifieerd experimenteren met het oog op zorgintegratie (po6)*
7. Temps de concertation avec le patient (ps7) - *Tijd voor overleg met de patiënt (po7)*
8. Mieux organiser la sortie de l'hôpital (ps8) - *Het ontslag uit het ziekenhuis en de terugkeer naar huis beter organiseren (po8)*
9. Horizontalité des intervenants : complémentarité versus hiérarchie (ps9) - *Horizontaliteit van de partners: complementariteit tegenover hiërarchie (po9)*
10. Formations interprofessionnelles et interinstitutionnelles (ps10) - *Interprofessionele en interinstitutionele opleidingen (po10)*
11. Lieux de parole pour soignants autour de situations difficiles (ps11) - *Plaatsen waar zorgverstrekkers kunnen praten over moeilijke situaties (po11)*
12. Personne-ressource, lien hôpital – domicile (ps12) - *Contactpersoon, link tussen het ziekenhuis en de woning (po12)*
13. Accès a l'information, ressources, services (ps13) - *Toegang tot de informatie, de middelen en de diensten (po13)*
14. (outils pour) une ethique commune (ps14) - *Nood aan een gemeenschappelijke ethiek (po14)*
15. Organiser l'accompagnement du patient en intégrant toutes les personnes concernées (ps15) - *De begeleiding van de patiënt organiseren door hier alle betrokken partijen bij te betrekken (po15)*
16. Anticiper la mise en place du palliatif (ps16) - *Anticiperen op de verstrekking van palliatieve zorgen (po16)*

BESOINS : PRIORITES ENONCEES (par ordre de priorité accordée par le groupe) > Les P sont des indications de sujet Prioritaire en général. Les S indiquent des sujets sur lesquels les participants se sentent en capacité d'apporter des pistes. Il importe de considérer ces nombres pour leur ordre de priorité et pas pour leur nombre absolu : chaque participant disposait de 3 points P et 3 points S et il n'y avait pas le même nombre de participants dans chaque atelier.

BEHOEFTEEN: AANGEHAALDE PRIORITEITEN (in volgorde van prioriteit aangehaald door de groep)> De P's geven aan welke thema's algemeen Prioritair zijn. De O's zijn onderwerpen waarvoor de deelnemers aangeven dat ze in staat zijn om Oplossingen aan te reiken. Het is belangrijk te kijken naar de prioriteitsvolgorde en niet naar het absolute aantal: iedere deelnemer beschikte over 3 P-punten en 3O-punten en het aantal deelnemers was niet in elke workshop gelijk.



II.1. BESOINS - NODEN

1. SOUTENIR LA RESILIENCE - WEERBAARHEID VERSTERKEN

MOTS - WOORDEN

Maladie, perte, deuil, renoncer, avancer, autonomie, objectifs de vie, priorités, soutien, proches, adaptation, réseau, coordination.

Ziekte, verlies, rouw, opgeven, verder gaan, autonomie, levensdoelstellingen, prioriteiten, ondersteuning, naasten, aanpassing, netwerk, coördinatie.

DEFINITION COLLECTIVE - COLLECTIEVE DEFINITIE

Résilience : définition collective - capacité à réagir face à des événements, situation traumatisante ou qui pourraient nous écraser, pour que cela ne nous arrête pas, qu'on puisse continuer à se développer- rebondir.

Weerbaarheid: collectieve definitie - vermogen om te reageren op gebeurtenissen, situaties die traumatisch zijn of die ons zouden kunnen verpletteren, zodat het ons niet tegenhoudt, zodat we ons kunnen blijven ontwikkelen - met veerkracht reageren.

BESOINS : PRIORITES ENONCEES

Responsabilité de la première ligne de se mettre en lien avec des acteurs qui ne sont pas du secteur de la santé mais qui vont influencer en prévention et en résilience, prendre en compte les facteurs déterminants de santé : logement, travail...	6P 4S
Augmenter et faire de la place, des capacités d'accueil pour des situations particulières : personnes handicapées jeunes se retrouve en MR, des jeunes avec syndromes particuliers se retrouvent en psychiatrie	6P
Organiser et simplifier le volet juridico-administratif pour que les personnes en prise avec situation traumatique puissent consacrer leur temps et énergie à autre chose et que le personnel ait du temps pour les écouter	3P 1S
Renforcer le travail pluridisciplinaire qui permet de gagner du temps et de la qualité de temps près du patient	1P 6S
Revaloriser les actes intellectuels et pas les actes techniques pour donner de la valeur au temps accordé aux patients	1P 2S
Besoin d'un diagnostic précoce : une <i>première ligne forte et bien formée à l'écoute</i> et qui comprend ce que c'est la résilience et comment cela fonctionne pour pouvoir bien soutenir	1P 2S
Permettre au patient, à la personne, de rester acteur de sa guérison ou résilience : stimuler la reprise de contrôle. Donner l'espace. Suffisamment d'explications.	1P 2S
Du lien de confiance entre le patient et au moins un intervenant → besoin de temps et de disponibilité de la part des intervenants	1S
Inverser la tendance actuelle du système qui est trop orienté vers le rendement	
Faire de la place dans la société pour les personnes handicapées et fragilisées. Tissu social, adaptation des cadres de travail, de transports, de loisirs, etc...	
Que les personnes puissent faire le deuil de choses qu'elles ont perdu – que le professionnel aide à trouver la clé mais ne mette pas la clé dans la serrure : permettre au patient de trouver sa propre direction	
Une médiation – pas nécessairement un professionnel, mais une ou des personnes qui renforcent les dialogues entre professionnels, entre proches, et entre professionnels et proches	

BEHOEFTE: AANGEHAALDE PRIORITEITEN

Verantwoordelijkheid van de eerste lijn om in contact te komen met actoren die niet uit de gezondheidssector komen, maar die wel invloed hebben op preventie en veerkracht, rekening houden met gezondheidsdeterminanten: huisvesting, werk, enz.	6P 40
Ruimte en capaciteit voor bijzondere situaties creëren en uitbreiden: jongeren met een beperking komen in rusthuizen terecht, jongeren met bijzondere ziektebeelden komen in de psychiatrie terecht.	6P
De juridische en administratieve kant organiseren en vereenvoudigen zodat mensen die te maken hebben met trauma's hun tijd en energie aan andere dingen kunnen besteden en het personeel de tijd heeft om naar hen te luisteren.	3P 10



Multidisciplinair werk versterken waardoor er tijd en kwaliteitsvolle tijd gewonnen kan worden bij de patiënt.	1P 60
Herwaardering van de intellectuele handelingen en niet van technische handelingen om waarde te geven aan de tijd die aan patiënten wordt besteed.	1P 20
Noodzaak van een vroege diagnose: een sterke, goed getrainde eerste lijn die goed kan luisteren en begrijpt wat veerkracht is en hoe het werkt om goed te kunnen ondersteunen.	1P 20
De patiënt, als persoon, in staat stellen om zijn herstel of veerkracht zelf in handen te nemen: hem stimuleren om de controle over te nemen. Ruimte geven. Voldoende uitleg verschaffen.	1P 20
De vertrouwensband tussen de patiënt en ten minste één partner → tijd en beschikbaarheid van de partners is een noodzaak.	10
Omkering van de huidige trend waarbij het systeem te prestatiegericht is.	
Ruimte maken in de samenleving voor personen met een beperking en kwetsbare groepen. Sociaal weefsel, aanpassing van het werkkader, transport, vrije tijd, enz.	
Mensen moeten kunnen rouwen om dingen die ze verloren zijn - de professional moet helpen bij het vinden van de sleutel, maar mag de sleutel niet in het slot steken: de patiënt toelaten zijn eigen weg te vinden...	
Bemiddeling - niet noodzakelijkerwijs een professionele zorgverstrekker, maar een persoon of personen die de dialoog tussen beroepsbeoefenaars onderling, onder naasten en onder beroepsbeoefenaars en familieleden versterken.	

AUTRES BESOINS ENONCES

- Du Soutien constant : aux professionnels, au patient, à son entourage.
- Organiser le système pour qu'il puisse libérer du temps pour l'écoute, et pour qu'il soit prêt à agir.
- Que la personne ne se retrouve pas seule : de l'écoute ET des éléments pratiques
- Le réseau peut soutenir la résilience autour du professionnel
- Détection des difficultés par l'école
- Culture et Perception
- Compétences des professionnels
- Écoute
- Besoin d'expertise pratique
- Déni à déverrouiller
- Porter attention, c'est à géométrie variable en fonction de la personne
- Laisser du TEMPS. Renforcer la qualité du temps.
- Autoriser la parole, l'expression, permettre de comprendre.
- Humaniser les soins. Se rendre présent dans les soins.
- Globalité, centrée sur le patient.
- Renforcer le savoir et le partage du savoir
- Renforcer le dialogue dans le réseau professionnel et privé (surtout entre tuteurs de résilience)
- Pour être résilient on a besoin de lien. Importance des familles, du milieu, du réseau informel, de l'entourage.
- Attention aux personnes isolées
- L'hospitalisation est un temps d'arrêt, du temps laissé pour prendre le temps de la réflexion pour créer un après → partir des ressources
- Valoriser les ressources de la personne.

AUTRES REMARQUES ENONCEES

- La vulnérabilité crée du lien !

BESOINS MIS AU TRAVAIL POUR LA RECHERCHE DE SOLUTIONS - WERKPUNTEN VOOR HET VINDEN VAN OPLOSSINGEN IN DE WORKSHOPS DIE DIT THEMA BEHANDELDEN

- ✓ Renforcer le travail pluridisciplinaire y compris le secteur hors santé (PS1) - Multidisciplinair werk versterken, met inbegrip van de sector buiten gezondheid (PO1)
- ✓ Partenariat professionnels – citoyens – usagers (PS2) - Partnerschap professionelen – burgers – gebruikers (PO2)
- ✓ Formation du personnel à l'écoute (PS3) - Opleiding voor het personeel rond actief luisteren (PO3)



2. LE QUARTIER = SOUTIEN DE PROXIMITE ? - DE BUURT = LOKALE ONDERSTEUNING?

MOTS - WOORDEN

Territoire, Liens sociaux, lieu de vie, amis, voisins, convivialité, solidarité, maison de quartier, accessibilité, mobilité, soins et services, coordination, collaboration, réseau

Territorium, sociale banden, leefwereld, vrienden, buren, samenhangigheid, solidariteit, buurtcentrum, toegankelijkheid, mobiliteit, zorg en diensten, coördinatie, samenwerking, netwerk

BESOINS : PRIORITES ENONCEES

Pour les professionnels, avoir accès à la demande, aux besoins des habitants du quartier, pour pouvoir offrir les services adaptés	2P
Impliquer les instances politiques locales pour créer du lien	2P
Besoin de cohérence et de souplesse des aides / des lieux proposées à proximité pour qu'elles soient accessibles (ex les endroits où on doit aller ne sont pas forcément près de là où on est, alors qu'il y en a plus près où on n'a pas le droit d'aller pour des raisons de limite de commune).	1P
Avoir des relais social-santé vers des services de proximité divers et variés	1P
Mixer des réseaux et groupes d'entraide, et les adapter en fonction des besoins de chacun – ex les SEL pour les personnes qui ne peuvent pas rendre un service	2S
Faire appel, Impliquer, développer le partenariat entre structures de santé et citoyens – des personnes dans les quartiers pourraient être des ressources qu'on ne va pas chercher	2S
Occuper l'espace public autrement	2S
Rendre accessibles et visibles les activités qui existent déjà dans les quartiers.	1S
Revisiter les méthodes d'éducation à la santé pour qu'elles s'adaptent aux citoyens	1S
Recréer des dynamiques de quartier avec la vie associative, des lieux de rencontre, des cafés remplis	1S
Revisiter les lieux de concertation sociale, avec des modalités nouvelles (mails, téléphone, vidéoconférence) pour permettre à des professionnels plus isolés de participer	
Reconnaître, valoriser, organiser les solidarités locales et les aides informelles	
Diversité de services de proximité, à taille humaine	
Dans le quartier, rendre accessibles les services qui existent pour une population qui la souhaite dans son entourage très proche (y compris entraide ou services plus professionnels, ou commerces)	
Quel sens le quartier a quand on mène une vie de ville – permettre la liberté de choix, ne pas enfermer. Parfois on veut garder un médecin ailleurs et on se déplace pour lui.	

BEHOEFTE: AANGEHAALDE PRIORITEITEN

Voor de professionelen: toegang krijgen hebben tot de vraag, tot de behoeften van de bewoners van de wijk, om aangepaste diensten te kunnen aanbieden.	2P
De lokale politieke instanties betrekken om een link te leggen.	2P
Noodzaak van consistentie en flexibiliteit in de steun/locaties die in de buurt worden aangeboden, zodat ze toegankelijk zijn (bijvoorbeeld: plaatsen waar men naartoe moet gaan bevinden zich niet noodzakelijk vlakbij, terwijl er dichterbij wel plaatsen zijn waar men niet naartoe mag gaan omwille van de gemeentegrenzen.	1P
Beschikken over sociaal-gezondheidsrelais naar diverse en gevarieerde nabijheidsdiensten.	1P
Netwerken en zelfhulpgroepen mengen en deze aanpassen aan de behoeften van elk van hen - bijvoorbeeld SEL voor mensen die geen dienst kunnen verlenen.	20
Het oproepen, betrekken en ontwikkelen van partnerschappen tussen gezondheidsstructuren en burgers - mensen in de wijken zouden contactpersonen kunnen zijn waar we niet altijd beroep op doen.	20
De openbare ruimte anders invullen.	20
De activiteiten die al bestaan in de wijken toegankelijk en zichtbaar maken.	10
Opvoedingsmethoden over gezondheid aanpassen aan de noden van de burgers.	10
Uitwisseling tussen de wijkdynamiek en het gemeenschapsleven nieuw leven inblazen, ontmoetingsplaatsen, gevulde cafés, enz.	10
De sociale overlegfora aanpassen, met nieuwe modaliteiten (e-mail, telefoon, videoconferentie) om meer geïsoleerde professionelen in staat te stellen deel te nemen.	
Erkenning, waardering en organisatie van lokale solidariteit en informele hulp.	
Diversiteit van de nabijheidsdiensten, op menselijke schaal.	



In de buurt bestaande diensten toegankelijk te maken voor een bevolking die deze dienstverlening in zijn nabije omgeving wenst (met inbegrip van informele hulp of meer professionele diensten of handelszaken).	
Wat is de betekenis van een wijk binnen het stadsleven - vrijheid van keuze toestaan, open ingesteldheid. Soms wil men zijn dokter behouden en is men bereid de verplaatsing te maken.	

AUTRES BESOINS / MANQUES ENONCES

- Attention aux plus fragiles
- Encourager la stabilité
- De l'intergénérationnel et de l'interculturel
- Mobilité douce, fluide
- SEL : services d'échange locaux : compatibles avec la santé ? (il faut échanger = savoir donner du temps)
 - ouvrir à la possibilité de recevoir sans donner ?
- Soignants de proximité : MG, Infi, ...
- Besoin de rendre accessible l'aide : manque de connu, de repères. Savoir à qui s'adresser au sein d'un quartier.
 - Peu d'interconnaissance entre structures qui n'ont pas de projets en commun
 - Parfois parce qu'on pense que « ce n'est pas pour nous » (ex AMO = pour délinquants, Activité cuisine / cosmétique = pour les bobos, ...)
- Des dispositifs de concertation existent entre asbl mais pas entre indépendants.
 - Concertations sociales
- Repli de certaines structures sur le médical et le curatif
- Formation des prestataires de soins n'intègre pas les déterminants de la santé → pratiques restent centrées sur le médical et le curatif
- Besoin de plus de créativité, de méthodes innovantes, pour stimuler la participation des habitants/patients
- Les citoyens n'ont pas le réflexe de s'impliquer dans des dynamiques « santé »
- Pénurie de MG → difficulté de trouver des remplaçants → peu de temps pour participer à des concertations et rencontres
- Combat pour entrer en contact avec d'autres acteurs

AUTRES REMARQUES ENONCEES

- Les aides « de proximité » ne sont pas forcément compatibles avec les lieux de vie (où se passe l'éducation, l'accompagnement, ...)
- Qu'est ce qui rapproche ? pas nécessairement la proximité géographique. Attention à la liberté
- Taxibus : permet de se déplacer d'un endroit à l'autre de Bruxelles dans un temps acceptable (par rapport à certains bus scolaires cocof spéciaux, qui mettent 3 heures pour arriver à destination)

BESOINS MIS AU TRAVAIL POUR LA RECHERCHE DE SOLUTIONS - WERKPUNTEN VOOR HET VINDEN VAN OPLOSSINGEN IN DE WORKSHOPS DIE DIT THEMA BEHANDELDEN

- ✓ Renforcer le travail pluridisciplinaire y compris le secteur hors santé (PS1) - Multidisciplinair werk versterken, met inbegrip van de sector buiten gezondheid (PO1)
- ✓ Partenariat professionnels – citoyens – usagers (PS2) - Partnerschap professionelen – burgers – gebruikers (PO2)
- ✓ Formation du personnel à l'écoute (PS3) - Opleiding voor het personeel rond actief luisteren (PO3)





3. PERSONNES TRES VULNERABLES : QUELLE PLACE DANS NOS PRATIQUES ? - ZEER KWETSBARE PERSONEN: WELKE PLAATS IN ONZE PRAKTIJK?

MOTS - WOORDEN

Invisibilité, freins, exclusion, Cadre, souplesse, Convivialité, accueil, intervenants médicaux et non médicaux, Complexité, compétences, temps, hors les murs, liaison, soutien, Société, vivre ensemble, regard, engagement

Onzichtbaarheid, belemmeringen, uitsluiting, kader, flexibiliteit, vriendelijkheid, gastvrijheid, medische en niet-medische zorgverstrekkers, complexiteit, vaardigheden, tijd, extra-muros, verbinding, ondersteuning, maatschappij, samenleven, blik, betrokkenheid

BESOINS : PRIORITES ENONCEES

Besoin d'une première ligne qui a des outils et besoins pour s'adapter aux personnes vulnérables (et pas l'inverse)	8P 1S
Plutôt que des protocoles standardisés, des soutiens sur mesure qui tiennent compte de la personne et de son entourage. Les aidant et proches doivent être pris en considération	5P 1S
Renforcer l'éducation à la santé, rappeler les principes de base de la santé, pour agir en amont, en prévention	3P 3S
Manque d'écoute, le sentiment d'être jugé, que les aides-soignants ont des a priori. Formation à une écoute bienveillante et l'accueil de la personne pour le personnel médical (en général)	2P 3S
Besoin de politiques inclusives et émancipatrices	2P 1S
Besoin de personnes ressources de proximité, qui vont / sont dans les lieux de rencontre, qui pourraient accompagner les gens jusqu'aux services plus spécialisés et institutionnels	1P 6S
Les personnes sont en manque de ressources (externes et individuelles) et isolées → besoin de les identifier et d'accompagnement sur le long terme	1P 5S
Importance de la singularité. Créer et préserver un lien avec un acteur généraliste du système santé-social (une personne de référence). Eviter de multiplier les liens/les intervenants (éviter des politiques qui mettraient à mal ce lien)	1P 2S
Identifier les priorités en termes de vulnérabilité, pour mettre en place un plan d'action	1P 1S
Manque de communication dans le réseau → une personne qui ait l'annuaire de toutes les ressources possibles et mises à jour	1P, 1S
Évolution des besoins non planifiés par le personnel encadrant → prise en charge de la continuité des soins et répondre aux besoins de la personne	1P 1S
Besoin de places (notamment en ligne 0,5) : hébergement, soins, santé mentale, ...	1P
Sensibilisation des professionnels de la santé sur les tabous dans la société, et le vocabulaire qui va avec, qui amènent un discours pas toujours approprié à la personne et qui produisent du coup de la violence ressentie	1P
Rendre l'offre de soins accessible dans sa diversité	1P
Une première ligne intégrée : intégration des soins, et aussi intégration dans le système général, avec l'hôpital	1P
Besoin de traduction entre les jargons professionnels et mondes différents, et besoin d'un accompagnement physique des personnes d'un service à l'autre	4S
Besoin d'un travail en amont, pour éviter l'extrême vulnérabilité	2S
Formation pour les professionnels pour qu'ils connaissent bien les services qui peuvent intervenir dans le contexte de précarité	1S
Qu'appelle-t-on vulnérable ? les personnes qui ne rentrent pas dans les cases de la société ?	
Besoin de Sensibiliser le personnel et les citoyens pour déconstruire les stéréotypes sur ces personnes plus à la marge	
Besoin de Structures plus souples, comme dispensaires, avec cadres flexibles et temporalité souples	
Besoin que le bénéficiaire puisse comprendre et être entendu = autonomie	
S'il ne comprend pas, besoin d'un service spécialisé	
Décloisonner les spécialisations sociales – plus de partage et de lien	



Des démarches holistiques et systémiques, pour permettre de comprendre la situation et le chemin, y compris l'impact psychosocial. Laisser aux gens le temps de trouver des personnes ressources et d'assimiler les informations

BEHOEFTE: AANGEHAALDE PRIORITEITEN

Noodzaak van een eerste lijn die instrumenten en behoeften heeft om zich aan te passen aan kwetsbare mensen (en niet andersom)	8P 10
In plaats van gestandaardiseerde protocollen ondersteuning op maat voorzien, die rekening houdt met het individu en met zijn of haar omgeving. Er moet ook met de mantelzorgers rekening worden gehouden.	5P 10
Versterking van de gezondheidseducatie, herinnering aan de basisprincipes van de gezondheid, om stroomopwaarts te handelen en aan preventie te doen.	3P 30
Gebrek aan luisterbereidheid, het gevoel te worden beoordeeld, dat zorgverleners vooroordelen hebben. Training voor het medisch personeel (in het algemeen) in welwillend luisteren en de opvang van de persoon.	2P 30
Nood aan een inclusief en emanciperend beleid.	2P 10
Nood aan contactpersonen uit de omgeving die aanwezig zijn op de ontmoetingsplaatsen of ernaar toegaan, die mensen zouden kunnen begeleiden naar meer gespecialiseerde en institutionele diensten.	1P 60
Mensen hebben behoefte aan middelen (extern en individueel) en zijn geïsoleerd → nood aan identificatie en ondersteuning op lange termijn.	1P 50
Belang van de eigenheid. Het creëren en onderhouden van een band met een "generalistische" partner in het gezondheidssysteem (een referentiepersoon). Een vermenigvuldiging van het aantal partners of banden vermijden (een beleid vermijden dat deze banden zou aantasten).	1P 20
Prioriteiten inzake kwetsbaarheid identificeren om zo een actieplan op te stellen.	1P 10
Gebrek aan communicatie in het netwerk → een persoon die beschikt over een lijst met alle mogelijke middelen die beschikbaar zijn en worden geüpdated.	1P 10
Evolutie van de niet geplande behoeften door het omkaderend personeel -> opvolging van de zorgcontinuïteit en beantwoorden aan de behoeften van de persoon.	1P 10
Nood aan plaatsen (meer bepaald in lijn 0,5): huisvesting, zorg, geestelijke gezondheid, ...	1P
Het sensibiliseren van gezondheidswerkers over de taboes in de samenleving en de bijhorende woordenschat waardoor de boodschap niet altijd aangepast is aan de persoon en gewelddadig kan overkomen.	1P
Het zorgaanbod in al zijn diversiteit beschikbaar stellen.	1P
Een geïntegreerde eerste lijn: integratie van de zorg en ook integratie in het algemeen systeem, met het ziekenhuis.	1P
Noodzaak om het vakjargon verstaanbaar te maken in de verschillende werelden en behoefte aan fysieke begeleiding van mensen van de ene afdeling naar de andere.	40
Noodzaak om stroomopwaarts te handelen om extreme kwetsbaarheid te voorkomen.	20
Vorming voor professionelen, zodat zij goed vertrouwd zijn met de diensten die kunnen ingrijpen in de context van kwetsbaarheid.	10
Wat verstaat men onder kwetsbaar? Mensen die niet in de maatschappijvakjes passen?	
Noodzaak om personeel en burgers te sensibiliseren zodat stereotypen over deze mensen die meer in de marge van de maatschappij leven, worden afgebouwd.	
Behoeft aan soepelere structuren, zoals apotheken, met flexibele omkadering en tijdschema's.	
De begunstigde heeft er nood aan te begrijpen en gehoord te worden = autonomie.	
Wanneer hij het niet begrijpt, nood aan een gespecialiseerde dienst.	
Sociale specialisaties openstellen – meer delen en verbinden.	
Holistische en systemische benaderingen om de situatie en de aanpak te kunnen begrijpen, met inbegrip van de psychosociale impact. De mensen de tijd geven om contactpersonen te vinden en de informatie te verwerken.	

AUTRES BESOINS / MANQUES ENONCES

> Faire des liens

- Préserver une médecine générale qui crée du lien
- Besoin d'une bonne coordination avec le CPAS
- Manque de communication dans le réseau. Isolement, Impuissance. Manque de soutien.
- Cloisonnement.
- Considérer les observations non médicales
- Manque de lien entre hôpital et services ambulatoires (aide à domicile, accompagnement psy, ...)



→ Difficulté de se rendre compte des situations dans laquelle la personne vit réellement (hygiène, salubrité, pauvreté, isolement, ...)

- Manque de liens aussi entre services externes entre eux
- Manque de relais
- Ne pas juste donner un numéro de téléphone
- Nécessité de s'accorder avec d'autres
- Lien entre social et santé manque. Morcellement (ex généraliste – spécialiste, commune – mutuelle... = 3 AS différents pour un même patient !)
- Vulnérabilité = multifactorialité → appellent à du travail en réseau, spécialités
- Raccrocher à la médecine générale. Patients complexes qui nécessitent beaucoup de soins. Besoins que les MG se déplacent à domicile. Difficultés quand le patient est en MM et comment cela fonctionne.

> **Accompagnement sur mesure**

- Rencontrer un destin, et assurer un suivi.
- Pas de généralisation possible
- Accorder le temps pour le changement. Cela peut être long.
- Besoin de reconnaissance de la dignité des personnes
- Non prise en compte d'une souffrance. Non prise en compte de la douleur d'une personne handicapée
- La légitimité de la parole des plus fragiles
- Un porteur de parole(s) : pour celui qui ne peut s'exprimer. Pour légitimer la parole non professionnelle.
- Attention à leur donner les moyens de décider
- Mettre le bénéficiaire au centre avec sa dynamique : quels sont ses besoins et sa demande
- La solitude rend fragile
- Le système est compliqué pour les personnes vulnérables, et plus tu es vulnérable, plus c'est complexe.
- Prendre en compte les besoins, au-delà des demandes
- Nécessité de dépasser les frontières et les interdits (par exemple de ne donner aucune info, même sur le professionnel qui suit la personne)
- Mettre le patient au centre. Une éthique du patient au centre.
- Importance du choix de la personne
- Le patient doit réapprendre à comprendre ce qu'il désire.
- Gestion de l'adhérence de ces publics : difficile d'orienter car les personnes sont attachées à leurs soignants

> **Accès**

- Comment les identifier ? On ne les voit pas toujours. Surtout les SDF.
- Identification – détection : les personnes les plus vulnérables ne se manifestent pas. Ne sont pas rattachées à des structures.
- Le bouche à oreille permet l'accès
- ET ceux qui n'accèdent pas aux professionnels, aux circuits.
- Confiance
- Peur du regard des autres
- Importance du Housing First. Mais ne répond pas à tout.
- Besoin d'accès à un service professionnel pour s'en sortir
- Un centre de coordination suffisamment développé
- Lenteur du système administratif (ex accord des mutuelles)
- RGPD = Frein
- On ne sait pas toujours à quelle porte frapper.
- Prise de conscience et accès à leurs droits fondamentaux. Démarches complexes qui nécessitent un accompagnement. Manque de ressources individuelles de la personne elle-même. Incapacité, compréhension, méconnaissance, barrières linguistiques.
- Connotation des services sociaux : préjugés, stéréotypes, jugement de soi / des autres, sur l'aide CPAS. Souci de dignité et d'insertion dans la société.
- Personnes « sans ressources » (isolement social et économique, capacité physique/mentale, ...) , pas en mesure de... → parfois principe qu'elle ne peuvent pas gérer, qu'il n'est pas question d'empowerment → accompagnement sur long terme, prise en compte des temporalités.
- Ex : prévention de la chute, demande d'agir en amont.
- Ce qui nécessite une mise en lien, une mise en confiance



- Beaucoup de services sociaux ne sont pas accessibles à cause des méandres administratifs.
- Ligne 0,5 : sans condition, et avec réponse rapide.
- Les conditions d'accès des services les rendent peu accessibles : ex hébergement qui refuse des personnes avec haut taux de méthadone même si elles sont stables. Ex SSM.
- Lieux de rencontre, animations de quartier.
- Structures souples, horaires décalés

AUTRES REMARQUES ENONCEES

- S'occuper des personnes vulnérables enrichit la société
- La vulnérabilité cela concerne beaucoup de types de publics. Burn out, perte d'emploi, être âgé et isolé, dépendance à l'alcool, médicale, financier, sans papiers, sans abris, ... perte de capacité d'être en bonne santé
- Vulnérabilité = difficulté de se prendre en charge seul. >Difficulté pour le patient de construire ses recours pour ses propres soins. Difficulté d'avoir un réseau.
- Médecine de première ligne. → Prévention primaire, secondaire, tertiaire
- Mais sont-elles demandeuses ? expriment-elles une demande ? OU peut-être que même cela demande déjà trop d'énergie ?

BESOINS MIS AU TRAVAIL POUR LA RECHERCHE DE SOLUTIONS - WERKPUNTEN VOOR HET VINDEN VAN OPLOSSINGEN IN DE WORKSHOPS DIE DIT THEMA BEHANDELDEN

- ✓ Renforcer le travail pluridisciplinaire y compris le secteur hors santé (PS1) - Multidisciplinair werk versterken, met inbegrip van de sector buiten gezondheid (P01)
- ✓ Partenariat professionnels – citoyens – usagers (PS2) - Partnerschap professionelen – burgers – gebruikers (P02)
- ✓ Formation du personnel à l'écoute (PS3) - Opleiding voor het personeel rond actief luisteren (P03)
- ✓ Personnes ressources de proximité pour 'accompagner vers' (PS4) - Contactpersonen uit de nabije omgeving om 'te begeleiden naar' (P04)
- ✓ Un dossier commun pour tous les intervenants (PS5) - Een gemeenschappelijk dossier voor alle partners (P05)



4. URGENCES : ON VA OU ? - NOODGEVAL! WAAR NAARTOE?

MOTS - WOORDEN

Crise, peur, accessibilité, rapidité, Argent, mobilité, tri, information, Hôpital, Médecin généraliste, groupes d'entraide, téléphone, point focal, service de crise, Savoirs, soins spécifiques, écoute, confiance, appui.

Crisis, angst, toegankelijkheid, snelheid, geld, mobiliteit, triage, informatie, ziekenhuis, huisarts, zelfhulpgroepen, telefoon, focuspunt, crisisdienst, kennis, specifieke zorg, luisteren, vertrouwen, ondersteuning

BESOINS : PRIORITES ENONCEES

Anticipation de la situation : coordination des intervenants. Certaines situations pourraient être anticipées mais l'organisation en amont n'est pas assez efficace pour éviter – de même pour communication, cadre, distribution des rôles entre intervenants	6P 5S
Réseau pour un relai de qualité → il y a déjà plein de choses mais la communication n'est pas au point entre les deux. Connaître les acteurs, coordination.	2P 5S
Besoin de lieux adaptés pour des patients en grand besoin. On bricole. Structures bas seuil, càd peu de critères d'accès et un grand respect de la personne	2P
Besoin d'outil d'Aide à la décision pour aider les citoyens / et les professionnels pour identifier ce qu'il faut faire	2P
Système de communication pour les acteurs entre eux : dossier commun pour tous les intervenants	1P 9S
La peur : besoin d'un contact téléphonique pour des conseils d'expertise, dispatching, ou dire aux gens vers où (quel service ad hoc) aller (surtout pour enfants)	1P
Difficulté de trouver un rendez-vous rapide chez spécialiste (ex demande d'un généraliste) → passe par les urgences	1P
Manque de coordination et centralisation → on ne sait pas toujours où se situer, besoin de quelqu'un à qui s'adresser qui pourrait aider à coordonner la réaction à la crise / urgence- qui prend de la hauteur	1P
Difficulté d'accès et conditions d'accès (surtout pour urgences psychiatriques)	1P
Manque d'intersectorialité	
Urgences surchargées par problèmes non urgents	
Urgence subjective ≠ avérée → quel chemin, quelles attitudes ? Clarifier ce qu'est l'urgence. Différence entre urgence pour le patient et urgence pour le professionnel	
Question de responsabilité : parfois on envoie aux urgences parce qu'on a peur du risque de ne pas le faire	
Représentation de l'urgence par les citoyens et décalage entre perceptions	
Transitions dans les interstices : quand la crise est passée, on la renvoie vers le domicile. Mais il manque une zone tampon, la transition vers le retour, « entre crise et apaisement »	
Il manque des lieux pour la crise et les lieux pour le tampon entre la crise et l'apaisement	
Temporalité différente entre la personne qui vit l'urgence et la personne qui reçoit	
Différence entre crise et urgence	
Places d'hébergement limitées, par exemple pour les SDF, conditions de vie dans ces lieux qui font qu'on préfère rester en rue	

BEHOEFTEEN: AANGEHAALDE PRIORITEITEN

Nood aan een beslissingsondersteunend instrument om burgers/en professionelen te helpen bij het identificeren van wat er moet worden gedaan	2P
Een communicatiesysteem voor de actoren onderling: een gemeenschappelijk dossier voor alle belanghebbenden.	1P 90
Angst: nood aan een telefonisch contact voor deskundig advies, dispatching, of om mensen te kunnen zeggen waar (welke ad hoc service) ze naartoe kunnen (vooral voor kinderen).	1P
Moeite om snel een afspraak bij een specialist te bemachtigen (bv. op verzoek van een huisarts) → via de spoedgevallen	1P
Gebrek aan coördinatie en centralisatie → men weet niet altijd waar men aan toe is, nood aan een persoon tot wie men zich kan richten en die zou kunnen instaan voor de coördinatie van de reactie bij crisis/noodgevallen.	1P
Moeilijkheid toegang en toegangsvoorwaarden (vooral voor psychiatrische noodgevallen).	1P
Gebrek aan intersectorale benadering.	



Spoeddiensten die overbelast worden met niet dringende problemen.	
Subjectieve nood \neq terechte nood -> welke weg volgen, houding? Uitklaren wat er onder urgentie wordt verstaan. Verschil tussen urgentie voor de patiënt en voor de zorgverlener.	
De verantwoordelijkheid: soms verwijst men door naar de spoed omdat men bang is voor de mogelijke risico's wanneer men niet doorverwijst.	
Perceptie van noodsituaties bij de burgers en verschillen in de perceptie.	
Overgang en buffers: wanneer de crisis voorbij is wordt de persoon weer naar huis gestuurd. Er ontbreekt een buffer, een overgang naar de terugkeer, "tussen crisis en rust".	
Er ontbreken opvangplaatsen voor de crisis en bufferplaatsen tussen de crisis en de kalmte.	
Verschillend tijds kader tussen de persoon in nood en de persoon die opvangt.	
Verschil tussen crisis en noodgeval.	
Beperkt aantal opvangplaatsen, bijvoorbeeld voor daklozen, levensomstandigheden in de opvang die ervoor zorgen dat men toch liever voor de straat kiest.	

AUTRES BESOINS / MANQUES ENONCES

- Triage médicalisé à l'entrée des urgences hospitalières (existe dans certains hôpitaux et efficace) → 1. Urgent, orienté vers plateau technique. 2. Urgent mais bénin, géré sur place. 3. Non urgent : réorienté vers la MG.
- Délais de rdv chez les spécialistes : pas d'autres options à court terme que d'envoyer aux urgences
- Manque de clarté sur le système, les structures adéquates
- Représentation / perception de l'urgence : entre hôpital, et personne elle-même.
 - Tension entre le purement médicale et le contexte / circonstances.
 - Vécu, subjectivité, émotions, versus prise de recul professionnelle
- Anticiper la situation =
 - Cadre, infrastructure, logement,
 - Distribution des rôles
 - Accompagnement
 - Coordination des intervenants
 - Communications entre la personne et les professionnels (dossier commun)
- Interstices :
 - Quand ce n'est pas entre lundi et vendredi
 - Entre crise et apaisement : besoin de zones tampon, équipe, famille, personne qui l'a vécu
 - Organisation de la sortie d'hôpital
- Disponibilité et accessibilité des services
- Réseau : pour relais, pour connaissances + besoin d'être sûrs que la personne va obtenir une réponse.
- Garantir que l'info sur les services disponibles passe entre secteurs
- Communication et coordination intersectorielles. + centralisation : une seule personne qui prend en charge la coordination d'un bout à l'autre. Mais pas évident de trouver une personne qui voudra bien prendre cette responsabilité.
- Lien avec le médecin traitant qui connaît bien le patient
- Les personnes qui n'entrent pas dans les cases (complexes, illégaux) : obligent à bricoler, créer des combines.
- Contrainte de la durée de séjour (social versus médical)
- Continuité des soins
- Accessibilité financière
- Pas suffisamment de MG qui sont de garde.
- Besoin de pré-consultations en ligne comme en Scandinavie.
- Il ne faut pas non plus négliger la peur, surtout pour la pédiatrie. Il faut alors des dispositifs qui permettent de rassurer les personnes.
- La peur est aussi très présente chez les professionnels de première ligne, qui peuvent avoir peur de se tromper.
- Il faut rassurer par des conseils rapides.
- Il faudrait aussi rendre le tout intelligible : ce que ça implique d'aller ou de ne pas aller aux urgences, déjà pour le patient en termes financiers.
- Traçabilité, pour ne pas refaire plusieurs fois les mêmes démarches



AUTRES REMARQUES ENONCEES

Notion d'urgence = relative.

- = Possibilité de réagir vite dans une situation critique
- = un Service dans l'hôpital
- = urgence politique et sociale ?

BESOINS MIS AU TRAVAIL POUR LA RECHERCHE DE SOLUTIONS - WERKPUNTEN VOOR HET VINDEN VAN OPLOSSINGEN IN DE WORKSHOPS DIE DIT THEMA BEHANDELDEN

- ✓ Personnes ressources de proximité pour 'accompagner vers' (PS4) - Contactpersonen uit de nabije omgeving om 'te begeleiden naar' (PO4)
- ✓ Un dossier commun pour tous les intervenants (PS5) - Een gemeenschappelijk dossier voor alle partners (P05)



5. FAISEURS DE LIENS - BRUGGENBOUWERS

MOTS - WOORDEN

Case manager, référent palliatif, référent hospitalier, référent quartier, référent proximité, référent ou médiateur communal, médiateur, maison de quartier, libraire, cafetier, école, service social, CPAS, ...

Rôle, place, fonction, formation, outil, information, articulation, nombre d'intervenants, ...

Casemanager, palliatieve functie, ziekenhuisreferent, buurtreferent, gemeentelijke bemiddelaar, bemiddelaar, buurtcentrum, boekhandelaar, horeca-uitbater, school, sociale dienst, OCMW... rol, plaats, functie, opleiding, instrument, informatie, afstemming, aantal deelnemers...

BESOINS : PRIORITES ENONCEES

Globalisation de la politique de santé : les faiseurs de liens se trouvent devant des problèmes liés à des compétences politiques différentes ce qui empêche le lien	8P 3S
Mieux organiser la sortie du patient de l'hôpital vers le domicile	6P 7S
Garantir la présence d'une personne de confiance, qui se fasse l'avocat du patient, et qui soit soutenue par d'autres professionnels	4P
Connaissance de l'environnement et des besoins de la personne	2P 2S
Favoriser une communication de qualité entre patient et intervenant et entre intervenants entre eux, et prioriser parmi les liens existants	2P
Besoin de reconnaissance du travail de la personne qui fait lien → plus d'horizontalité entre les intervenants	1P 4S
Remailler le tissu social par rapport à la solitude du jeune adulte migrant et de la personne isolée à domicile	1P 1S
Des fonctions d'accueil dans les lieux du quotidien : accueillir les demandes et soutenir les démarches	1P
Manque d'adaptation de nos métiers et du volontariat. Besoin de formations interprofessionnelles et interinstitutionnelles pour adapter nos métiers aux réalités du terrain	4S
Rencontres entre les professionnels, connaissance du terrain et des compétences de chacun	2S
Aider les personnes à faire le lien par elle-même, ET mettre en place des soutiens pour surmonter les éventuels obstacles (Linguistiques, par exemple, ou soutenir le réseau informel comme les voisins)	
Soutenir le réseau informel comme les voisins	
Plus de dispositifs mobiles pluridisciplinaires psycho-médico-sociaux en appui à la première ligne	
Outiller les professionnels pour que le recueil des données soit plus un recueil d'une histoire de vie : humaniser	

BEHOEFTE: AANGEHAALDE PRIORITEITEN

Globalisering van het gezondheidsbeleid: bruggenbouwers worden geconfronteerd met problemen die verband houden met verschillende politieke bevoegdheden, waardoor bruggenbouwen onmogelijk wordt.	8P 30
Het ontslag uit het ziekenhuis en de overgang naar de woning beter organiseren.	6P 70
De aanwezigheid van een vertrouwenspersoon garanderen, die de advocaat van de patiënt is en die wordt ondersteund door de andere professionele zorgverstrekkers.	4P
De omgeving en de behoeften van de persoon kennen.	2P 20
Een kwaliteitsvolle communicatie tussen patiënten en zorgverleners bevorderen, maar ook tussen zorgverleners onderling en prioriteit geven aan de bestaande banden.	2P
Nood om het werk van de bruggenbouwer te erkennen → meer horizontaliteit tussen de partners.	1P 40
Het sociaal weefsel versterken rond eenzame jongvolwassen migranten en personen die geïsoleerd leven.	1P 10
Onthaalfuncties voorzien op plaatsen die dagelijks worden bezocht: aanvragen behandelen en actie ondersteunen.	1P
Nood aan aanpassing van onze beroepen en van het vrijwilligerswerk. Nood aan interprofessionele en interinstitutionele opleidingen om ons werk aan te passen aan de realiteit op het terrein.	40
Ontmoetingen tussen professionals, kennis van elkaars vakgebied en vaardigheden.	20
Mensen helpen om zelf in verbinding te treden EN ondersteuning bieden om mogelijke hindernissen te overwinnen (de taal bijvoorbeeld, het informele netwerk zoals de burens ondersteunen).	
Het informeel netwerk (met bv. burens) ondersteunen.	



Meer mobiele multidisciplinaire initiatieven op psychologisch, medisch en sociaal vlak om de eerste lijn te ondersteunen.	
Professionele partners uitrusten met de nodige tools zodat het verzamelen van gegevens meer inhoudt dan het samenstellen van een levensverhaal op zich: een menselijke benadering.	

AUTRES BESOINS / MANQUES ENONCES

> Représentations

- Désamorcer les représentations néfastes
- Un changement de mentalité
- La porte d'entrée : l'accueil bienveillant dans la société

> Services / offre / ressources

- Besoin de Traducteurs – médiateurs
- Besoin d'AS
- Saturation des services
- Les risques de décrochage à cause de l'hyperspécialisation
- Moyens / temps/ disponibilité des intervenants extérieurs
- Plus de services
- Besoin d'une plus grande connaissance des ressources de la première ligne

> Faire lien

- Précarité des liens : rôle social
- La relation, au-delà des métiers, qui permettra les liens
- Travail d'interface
- L'amorce, le lien vers les droits et vers la société
- Être le repère de la personne, au-delà des temps et des problèmes
- Indispensables : attention au patient : au domicile, dans le milieu hospitalier, dans le monde du travail et la vie sociale.
- Patient / personne n'a pas les outils pour faire elle-même le lien : barrière de la langue, méconnaissance du système, interprétation de l'info
- Dans le réseau (familial) de la personne, trouver une personne pouvant traduire (voisin pharmacien, ...)
- Manque de liens sociaux au-delà du lien administratif (réduction parfois à un dossier). Besoin d'un contact direct, d'un lien avec le patient
- Trop de liens autour du patient → bonnes volontés autour de lui. La difficulté réside dans l'identification du besoin → efficience, subsidiarité
 - Attention aux fausses routes, aux évidences. Réinterroger les certitudes, reformuler.
 - Prioriser entre les liens existants
- Faiseur de lien : Si c'est une personne trop spécialisée, risque de difficulté à sortir de sa vision. Besoin d'une vision généraliste.
- Besoin d'adaptation de nos métiers et du volontariat → formations interprofessionnelles et interinstitutionnelles
- Parfois travail invisible. Un professionnel (par ex un.e infirmier.e) peut déjà faire ce travail sans s'en rendre compte. Besoin de reconnaissance. Besoin d'horizontalité = tous les intervenants sur le même pied d'égalité, même le personnel d'entretien. Organiser des réunions régulières ensemble (volontaires, infi, as, ...)
- Changement de mode de management
- Changement de perspectives (complémentarité)
- Les besoins du patient ne sont pas toujours pris en compte. La personne confiance aiderait pour cela.
- Approche globale de la personne
- Est-ce que le médecin est le mieux placé pour faire des liens ?

> Lieux de liens

- Manque de « guichets » dans les quartiers, d'« espace de rencontre avec des aides »
- Recréer du tissu social, car : il n'y a plus de facteur, plus de guichet de banque, de fête de quartier, de petite épicerie ...



- Préoccupation pour la solitude des personnes à domicile : surtout les migrants, les femmes seules, les jeunes adultes, les personnes âgées.
 - Une raison médicale peut faire lien
 - Comment recréer la rencontre
- > **Continuité**
- Santé, mentale, SDF : qui prend le relai ? Ex Albatros peut faire le lien, mais pour qui ? manque d'info pour les soignants, manque de suivi de la personne
- Une personne quitte l'hôpital et le réseau à domicile a peu d'appui. Rechercher le lien social. Difficultés :
 - le temps (sortie plus rapide de l'hôpital) ;
 - manque de communication entre hôpital et domicile,
 - le Médecin généraliste n'est pas au courant du retour à domicile,
 - le patient veut sortir plus tôt,
 - si situations complexes.
- Besoin :
 - D'information
 - De communication (au Médecin Traitant ou à la famille)
 - De temps pour mettre en place
- En MRS : difficulté de mettre tous les professionnels ensemble autour du résident. Ex : le médecin traitant rencontre peu le médecin coordinateur. Qui peut faire lien ?
- Outils de liaison :
 - Carnet
 - La personne elle-même
 - Dossier informatisé
 - Contacts téléphoniques avec Haut-parleur
- Liens entre institutions, entre personnes d'un même métier → comment garantir la continuité
- Liens entre différentes spécialités / disciplines
- Manque de communication dans le réseau du patient → du patient dans son réseau et entre les intervenants
- Evaluation globale des traitements et des accompagnements
- Parfois il y a des jalousies entre services qui se gardent leurs patients

BESOINS MIS AU TRAVAIL POUR LA RECHERCHE DE SOLUTIONS - WERKPUNTEN VOOR HET VINDEN VAN OPLOSSINGEN IN DE WORKSHOPS DIE DIT THEMA BEHANDELDEN

- ✓ Une expérimentation diversifiée pour l'intégration des soins (PS6) - Gediversifieerd experimenteren met het oog op zorgintegratie (PO6)
- ✓ Temps de concertation avec le patient (PS7) - Tijd voor overleg met de patiënt (PO7)
- ✓ Mieux organiser la sortie du patient de l'hôpital vers le domicile (PS8) - Het ontslag uit het ziekenhuis en de terugkeer naar huis beter organiseren (PO8)
- ✓ Horizontalité des intervenants : complémentarité versus hiérarchie (PS9) - Horizontaliteit van de partners: complementariteit tegenover hiërarchie (PO9)
- ✓ Formations interprofessionnelles et interinstitutionnelles (PS10) - Interprofessionele en interinstitutionele opleidingen (PO10)
- ✓ Lieux de parole pour soignants autour de situations difficiles (PS11) - Plaatsen waar zorgverstrekkers kunnen praten over moeilijke situaties (PO11)





6. PLUSIEURS PROBLEMES A LA FOIS - MEERDERE PROBLEMEN TEGELIJK

MOTS - WOORDEN

Compartiments, secteurs, fragmentation, administration, finances, dépendance, complexité, temps, Personne de référence, guichet unique, aide, globalité, priorités, coordination, liaison, délégation

Silo's, sectoren, versnippering, administratie, financiën, afhankelijkheid, complexiteit, tijd, referentiepersoon, uniek loket, hulp, globaliteit, prioriteiten, coördinatie, verbinding, delegatie

BESOINS : PRIORITES ENONCEES

Besoin d'éthique commune, d'outils pour une éthique commune	9P
Besoin de reconnaissance du travailleur dans la complexité de son travail – reconnaissance institutionnelle et politique	7P
Temps de concertation avec le patient, qui soit au centre des préoccupations, lui octroyer des moyens pour qu'il soit acteur	6P 11S
Besoin de formation, pour accompagner correctement les bénéficiaires et travailler ensemble	6P
Besoin d'une structure vers laquelle se tourner quand on détecte un logement insalubre et on a des questions par rapport à la loi, ce qu'on peut faire...	5P 4S
Manque d'information et de mise à jour des informations, de partage d'informations (médicales sociales administratives) à propos du patient	4P 4S
Besoin d'un cadre pour la concertation, coordination, pour construction de cette coordination et dans le fait de la faire vivre et évoluer	4P
Réseau, coordination de tous les acteurs autour du patient avant que sa situation soit devenue trop complexe	3P 2S
Besoin d'accessibilité financière des services : qu'ils soient gratuits	3P 2S
Besoin d'une vue plus globale du patient, un fil rouge, prenant en compte aussi la famille, les proches	3P 1S
Besoin de calme et sérénité dans le travail, pouvoir faire une chose à la fois – besoin de personnel en plus - Segmentation des soins et du travail administratif pour ne pas avoir tout sur la même tête	3P
Lenteur administrative par rapport aux problèmes de logement/relogement, octroi d'allocation d'handicap, ...	3P
Plusieurs problèmes = il n'y a pas de solution toute faite. Partages d'expériences, échanges, pour s'inspirer les uns les autres et trouver des solutions ensemble	3P
Besoin d'un référent pour les professionnels ou de la supervision, pour parler de situations de blocage comme refus de soins	2P 1S
Besoin de définir les responsabilités de chacun, responsabilisation individuelle et collective : on peut se concerter mais à un moment donné il faut atterrir : définir qui fait quoi	2P
Besoin de ne pas être interrompu dans son travail, de concentration, pouvoir travailler calmement	2P
Besoin de clarifier le réseau du patient, pour que les missions soient mieux partagées	2P
Pour gérer les problèmes complexes, Intégration des soins qui soit faite de manières diversifiées - expérimentations diversifiées – modalités diverses, flexibles, créativité face à la singularité des situations	1P 7S
Des lieux d'intervention / supervision entre professionnels par rapport à des situations	1P 2S
Barrière linguistique, manque d'interprètes entre patient et professionnel disponibles pour les langues étrangères	1P 1S
Manque de cohérence entre CPAS : uniformiser les bonnes pratiques et procédures	1P
Accès à l'Information pour le patient et pour le professionnel sur l'offre	1P
Il y a souvent un problème principal qui est caché derrière tous les autres ; Comment trouver les nœuds ? garder trace de signes, suppositions, hypothèses, que des professionnels ont pu observer sans nécessairement pouvoir les solutionner pour que d'autres puissent les reprendre par après → Dans le dossier pas seulement des trucs avérés mais aussi des observations, intuitions	1P
Décompartmenter	1P
Hospitalisation sous contrainte serait parfois une solution	1P
Besoin / Manque d'anticipation (ex sortie d'hôpital)	1P
Besoin de Contextualiser la situation, de cartographier le réseau existant, de pondérer, identifier les intervenants à mobiliser.	1P
Besoin d'assouplir les règles administratives	1P



Besoin de respect dans la relation avec le patient et dans la réalité du travailleur qui doit gérer au quotidien le multitasking. Se respecter soi dans son quotidien, dans toutes les tâches à faire et en même temps le patient dans son rythme, sa réalité, ses besoins de soins	1P
Besoin d'équilibre entre plaisir, indépendance dans sa vie et besoin de sécurité et protection	1P
Besoin de communication entre les acteurs de terrain – les situations plus complexes nécessitent beaucoup de réajustements	1P
La gestion du temps, le manque de temps	3S
Besoin de changer les méthodes d'évaluation par les financeurs, pour passer du quantitatif au qualitatif	3S
Besoin de temps pour la coordination	3S
Coordination des réponses aux besoins de la personne : service de soutien, ligne de téléphone unique, dossier commun, personne qui centraliste, ...	1S
Respect de la législation dans l'ouverture des droits de la personne	
Besoin de s'appuyer sur un réseau pour avoir accès à l'information qu'on n'a pas. Réseau professionnel et non professionnel	
Accès à un dossier de soins de manière centralisée entre prestataires de soins – au-delà des logiciels métier	
Avoir une personne référente qui peut faire du lien, informer le patient et les professionnels sur la situation	
Un externe à la situation qui puisse articuler et faciliter les échanges entre les différents intervenants	
Trouver une personne, formelle ou informelle, de confiance, pour que le bénéficiaire puisse relayer des choses aux soignants	
Des outils	
Non recours aux ressources existantes, soit par peur soit par méconnaissance (ex personnes âgées) – manque d'information	
Manque de bienveillance vis-à-vis de certaines personnes vulnérables	
Temps : le manque de temps produit le manque de contacts avec bénéficiaires	
Une base de données partagée par tous les professionnels avec informations au sujet de la personne	
Manque de psy généralistes qui se déplacent à domicile	
Besoin de sécurité par rapport aux sanctions potentielles d'une décision prise, pour éviter la posture défensive	
Besoin de respecter le rythme du patient	
Besoin de simplification : gérer les priorités, mieux les identifier	
Besoin de comprendre et accepter une situation dans sa globalité, ses différents volets - résilience	
Besoin d'aide et soutien informel	
Besoin reconnaissance financière – diminution des soutiens financiers, et donc des réponses possibles sur le terrain face à situation dont complexité augmente	
Besoin de respect par rapport au patient : prendre le temps des soins	
Besoin de tenir compte des réalités du patient, d'équilibre, par exemple en situation d'urgence	

BEHOEFTE: AANGEHAALDE PRIORITEITEN

Nood aan een gemeenschappelijke ethiek, aan instrumenten voor een gemeenschappelijke ethiek.	9P
Nood aan erkenning van de werknemer in de complexiteit van zijn werk - institutionele en politieke erkenning.	7P
Tijd voor overleg met de patiënt, die in het middelpunt van de belangstelling moet staan. Hem/haar middelen aanreiken om zelf de teugels in handen te nemen.	6P 110
Nood aan opleiding om de begunstigen goed te begeleiden en samen te werken.	6P
Nood aan een structuur waar je bij terecht kan bij hygiëneproblemen in de woning, bij vragen over de wetgeving of over wat je kan ondernemen ...	5P 40
Gebrek aan informatie en actualisering van informatie, aan het delen van informatie (medisch, sociaal en administratief) over de patiënt.	4P 40
Nood aan een kader voor overleg, voor coördinatie, voor het opbouwen van deze coördinatie en voor de activering en evolutie ervan.	4P
Netwerk, coördinatie van alle actoren rond de patiënt nog voor zijn of haar situatie te complex is geworden.	3P 20
Nood aan financiële toegankelijkheid van de diensten: ze moeten gratis zijn.	3P 20
Nood aan een meer globale visie over de patiënt, een rode draad waarbij rekening gehouden wordt met zijn familie en naasten.	3P 10
Behoeft aan rust en sereniteit bij het werk om één ding tegelijk te kunnen doen – nood aan extra personeel - Segmentering van de zorg en het administratief werk om niet alles bij een persoon te leggen.	3P



Administratieve traagheid bij huisvestings-/plaatsingsproblemen, toekenning van invaliditeitsuitkeringen, ...	3P
Verschillende problemen = er bestaat geen kant-en-klare oplossing. Ervaringen delen, uitwisselen, elkaar inspireren en samen oplossingen vinden.	3P
Nood aan een referentiepersoon voor de professionele zorgverleners of supervisie, om te praten over situaties die blokkerend werken zoals zorgweigerig.	2P 10
Noodzaak om ieders verantwoordelijkheid, individueel en collectief, te definiëren: overleg is goed, maar op een bepaald moment moet er gehandeld worden: bepalen wie wat doet.	2P
Behoeft om niet onderbroken te worden in het werk, concentratie, in alle rust kunnen werken.	2P
Nood om een duidelijk beeld te hebben van het netwerk rond de patiënt zodat de opdrachten beter kunnen worden verdeeld.	2P
Om complexe problemen op te vangen is een gediversifieerde zorgintegratie noodzakelijk – verschillende experimenten, flexibel en creatief omdat iedere situatie verschillend is.	1P 70
Ruimte voor intervisie/supervisie tussen professionals in functie van de situatie.	1P 20
De taalbarrière, gebrek aan tolken om patiënten en professionele zorgverstrekkers te helpen die een vreemde taal spreken.	1P 10
Gebrek aan coherentie tussen de OCMW's: de goede praktijken en procedures uniformiseren.	1P
De patiënt moet toegang krijgen tot de informatie en de professional tot informatie over het aanbod.	1P
Er is vaak een hoofdprobleem dat verborgen zit achter alle andere. Hoe ontwar je de knoop? Ervoor zorgen dat er een spoor is van alle aanwijzingen, veronderstellingen en hypothesen die de professionele zorgverstrekkers konden observeren zonder er noodzakelijkerwijs een oplossing voor te vinden, zodat ze nadien kunnen worden opgenomen. → In het dossier niet alleen vastgestelde zaken noteren, maar ook waarnemingen en intuïtieve zaken	1P
Decompartimenteren	1P
Gedwongen hospitalisatie zou soms een oplossing kunnen zijn.	1P
Behoeft/Gebrek aan anticiperen (vb. ontslag uit ziekenhuis).	1P
Noodzaak om de situatie te contextualiseren, om het bestaande netwerk in kaart te brengen, af te wegen en de personen die moeten gemobiliseerd worden te identificeren.	1P
Nood om de administratieve regels te versoepelen.	1P
Behoeft aan respect in de relatie met de patiënt, maar ook in de realiteit van de werknemer die dagelijks moet multitasken. Zelfrespect in het dagelijks leven, bij alle taken die moeten uitgevoerd worden en tegelijk ook voor de patiënt en zijn ritme, zijn realiteit, zijn zorgbehoeften.	1P
Nood aan evenwicht tussen plezier, onafhankelijkheid in het leven, veiligheid en bescherming.	1P
Nood aan communicatie tussen de partners op het terrein – de meest complexe situaties vergen veel bijsturing.	1P
Tijdmanagement, gebrek aan tijd.	30
Nood om de evaluatiemethode van de financierende overheden te veranderen om van een kwantitatieve benadering naar een kwalitatieve over te stappen.	30
Nood aan tijd voor de coördinatie.	30
Coördinatie van de antwoorden op de behoeften van de persoon: steundienst, één telefoonlijn, gemeenschappelijk dossier, persoon die centraliseert, ...	10
Naleving van de wetgeving en de mensenrechten	
Nood om terug te vallen op een netwerk om toegang te krijgen tot informatie waarover men niet beschikt. Professioneel en niet-professioneel netwerk.	
Gecentraliseerde toegang tot het zorgdossier voor de zorgverstrekkers – bovenop de software van de sector.	
Beschikken over een referentiepersoon die een brug kan maken, die de patiënt en de professionals over de situatie kan informeren.	
Een externe persoon die uitwisseling tussen de verschillende partners kan bevorderen en faciliteren.	
Een vertrouwenspersoon vinden, formeel of informeel, via wie de begunstigde informatie kan doorspelen aan de zorgverstrekkers.	
Tools	
Er wordt geen beroep gedaan op bestaande opties uit angst of omdat ze niet gekend zijn (vb. bejaarden) – gebrek aan informatie	
Gebrek aan welwillendheid ten aanzien van sommige kwetsbare personen.	
Tijd: tijdsgebrek zorgt voor minder contacten met de begunstigten.	
Een database met informatie over de persoon die door alle professionele zorgverstrekkers wordt gedeeld.	
Gebrek aan algemene psychiaters die aan huis gaan.	
Nood aan zekerheid over mogelijke sancties voor genomen beslissingen om defensief gedrag te vermijden.	
Nood om het ritme van de patiënt te respecteren.	



Nood om te vereenvoudigen: prioriteiten beheren en ze beter identificeren.	
Nood om een situatie in haar globaliteit te begrijpen en te aanvaarden, haar verschillende onderdelen – weerbaarheid.	
Nood aan informele hulp en ondersteuning.	
Nood aan financiële erkenning – afbouw van de financiële steun en dus op zoek gaan naar mogelijke oplossingen voor situaties die steeds complexer worden.	
Nood aan respect voor de patiënt: tijd nemen voor de zorg.	
Nood om rekening te houden met de realiteit van de patiënt, met evenwicht, bijvoorbeeld in noodsituaties.	

AUTRES BESOINS / MANQUES ENONCES

> Trouver le nœud des problèmes

- Observation – dialogue
- Expérimentation
- Partage d'expérience et échanges
- Groupes de travail pluridisciplinaires
- Trace des suppositions, signes, alertes
- Limites du MG face à la pluralité des problèmes d'une personne (sociaux, psy, ...)
- On n'est pas forcément compétent pour faire face à chaque problème
- Quand on cumule isolement, maladie, problèmes psychiques et méconnaissance de la langue...
- OU insalubrité, isolement, précarité, refus de soin, animaux, problème de santé mentale...

> Travailler ensemble

Connaître les services

- Aiguiller vers d'autres acteurs -> connaître les services. Manque d'information (pour patients et professionnels) quant à l'offre. Répertoire réfléchi et actualisé de l'offre
- Besoin de connaître le réseau

Continuité

- Manque de continuité entre tous les intervenants / Manque de relais / Au moment des absences, les relais ne se font pas
- Manque de lien entre les différentes offres
- Manque de collaboration entre social- santé
- Manque de coordination entre les acteurs de santé
- Possibilités de concurrence entre métiers / structures
- Manque de terrain coopératif
- Manque de suivi par des médecins généralistes
- Faire appel à l'Assistante sociale de l'hôpital quand patient hospitalisé

Communication

- Parfois erreur dans la délivrance des traitements médicamenteux (celui à l'hôpital ≠ celui suivi à la maison)
- Communication entre pharmaciens d'hôpital, d'officine et le médecin traitant
- Besoin de communication : des informations justes et complètes (notamment entre première ligne et deuxième ligne). Turn over des professionnels = recommencer
- Accès à l'information de manière centralisée – dossier de soins centralisé et accessible par tous – au-delà des logiciels métier
 - Social, juridique, logement, médiation dettes, garde d'enfants, médical
- Manque d'information à la sortie du patient (de l'hôpital) (médicales et concernant la prise en charge)
- Sortie de l'hôpital : besoin d'une check liste de sortie, protocole de détresse
- Outils : communication entre acteurs du terrain

Confiance

- Besoin de confiance entre les intervenants -> créer du lien / Et besoin d'avoir confiance dans les collègues et partenaires
- Besoin de développer les capacités relationnelles pour mettre en place une relation de confiance entre les intervenants et les patients



- Respect des valeurs de l'autre

Qui fait quoi

- Qui est la personne de référence ? le MG, le psy ? qui a le temps pour le faire ?
- Quand il y a plusieurs problèmes, quelle est la lecture du / des problèmes par chaque acteur du réseau pour apporter une aide ? parfois situations conflictuelles → dépatouiller quoi appartient à quoi (financier, médical, ...) et trouver un point de concordance.
- Quand la situation est très difficile, parfois les acteurs se renvoient la balle. Qui prend en charge ? qui fait le premier pas ?
- Que chaque acteur se situe dans la situation en tenant compte des ressources / limites de chacun
- Besoin de poser le cadre et les limites des missions de chaque intervenant
- Tout le monde se met la pression : hôpital met la pression sur l'AS de liaison pour que le patient sorte, l'AS de liaison met la pression sur l'AS du CPAS pour que tous les papiers soient en ordre, etc...

Méthodes de travail en commun

- Déléguer certaines tâches
- Besoin de travailler en équipe
- Créativité
- Manque de stabilité, reconnaissance de méthodes de collaboration
- Moments de réunions, de débriefing
- Lieux d'intervision : avec la hiérarchie si elle est disponible
- Espaces d'échanges : lieu, temps, organisationnel
- Besoin d'écoute, d'échanges, pour se mettre au même diapason
- Expertise, dialogue avec experts
- Boîte à bonnes idées, à outils

> Dilemmes de l'accompagnement

- Souvent du cas par cas. Devoir sortir du cadre pour assurer la continuité des soins
- Etablir des priorités
 - Prioriser > écoute de la demande, des demandes
 - Par quoi on commence ? → identifier LA priorité de la personne
 - Quels éléments nous permettent de définir la priorité de la situation ?
 - Faire des priorités et tenir compte des délais
- C'est toujours un travail d'équipe. Souvent on évalue le besoin ≠ le désir prioritaire. Nos interlocuteurs = des services, des institutions, des commissions. Difficulté = trouver le levier partir duquel agir. Comment faire lien ? On utilise l'intelligence collective. Besoin = hiérarchiser les besoins.
- Le professionnel oriente mais la personne n'y va pas. -> autre problème ? ou volonté délibérée ?
- Quid si le problème « principal » n'est pas solutionné ? car cela freine / aggrave d'autres dimensions.
- Comment accompagner le patient quand il n'y a pas de solution ?
- Comment changer la situation ? → partir du motif pour lequel il a été adressé (ex : alimentation → argent → CPAS, ...)
- Manque de repères éthiques
- Parfois l'hygiène du logement est tellement mauvaise que les services d'aide à domicile ne veulent plus y aller. Où est la limite d'acceptation ? pour qui ?
- Quelle place on prend par rapport aux aidants proches ? ils entrent dans la sphère intime de leur proche (qu'ils aident). Gérer l'épuisement. Questions de finances et juridiques.
- Perte d'autonomie → quel lieu de vie ? isolement = problème compliqué à résoudre
- Que faire quand refus de soins ? on se sent impuissant.
- Difficulté de devoir jongler avec différentes casquettes, de passer d'un rôle à l'autre.
- Que faire du refus de soins ? parfois c'est l'expression de l'autonomie d'un patient, mais parfois on craint que ce ne soit l'effet de la maladie.
- Souvent les personnes âgées isolées ne demandent pas d'aide, même si le MT a dit qu'il faut une aide familiale.
- Associer l'aide informelle au processus
- Acceptation, résilience du soignant

> Facettes de l'accompagnement



- Traduction de la demande en un problème concret, (ex. quand une personne démente ne s'exprime pas : le professionnel avance par tâtonnements pour identifier le problème)
- C'est quand le problème est résolu qu'on sait le formuler
- On nous téléphone avec une demande et en discutant on se rend compte qu'il y a plus de complexité.
- Plus de dépistage, de prévention, de « recherche »
- Comment accorder les intervenants autour du patient ? → concertation
- Du temps
- Pour écouter la personne et lui donner les moyens d'être actrice
- Pour la concertation
- Pour explorer le réseau de la personne
- Faire du lien
- Sécurité ?
- Coordination d'aides au domicile
- Patient en difficulté : besoin aussi de restaurer sa confiance en lui et dans les professionnels (si il y a eu expériences négatives).
- Écouter, sans déjà vouloir gérer les problèmes, pour ne pas polluer l'écoute
- Respect du patient, douceur, pouvoir vivre le moment présent
- Être vigilant au suivi dans le réseau et la continuité
- Patient dans sa globalité
- Vue globale sur le travail
- Soutien psychologique, alors que le mot psy fait peur. C'est encore tabou pour beaucoup de personnes.
- Soutenir les aidants proches
- Besoin de sens dans le travail

> Services / moyens à disposition

- Manque de transport PMR : cela existe mais compliqué à utiliser (planification nécessaire)
- Manque d'adaptation des lieux de vie
- Manque d'accompagnant (pour les courses, le coiffeur, ...)
- Et quid quand le CPAS ne veut pas prendre en charge ? Heureusement qu'il y a MDM – CASO.
- Manque de disponibilités dans le réseau (ex : orientation vers MM est bouchée)
- Interprétariat
- Soutien psychologique et formation à l'écoute des volontaires à l'hôpital
- Personne précarisée avec problèmes de santé chroniques et multitude de problèmes sociaux → envoi dans 10 services différents souvent saturés.
- Besoin d'un service qui centralise et hiérarchise et coordonne la réponse aux besoins du bénéficiaire = Un service de soutien à la première ligne
- Manque de Case Manager à l'hôpital
- Une équipe à disposition qui puisse avoir le contact avec le terrain.
- Pour plusieurs services, c'est difficile d'obtenir le déplacement au domicile : psy, dentiste, par ex. du coup on doit parfois hospitaliser juste pour obtenir tout cela.
- Soutien, moyens : aspects financiers, organisationnel
- Tension entre la complexité des situations qui augmente et les moyens/outils qui n'évoluent pas. Les équipes sont mises sous pression et la qualité des soins diminue.

> Administration

- CPAS : une adresse est rendue obligatoire pour tous les CPAS
- CPAS : lourdeur administrative
- Quand le CPAS n'octroie pas les droits : on se retrouve à faire à la place de.
- Respect des délais





- Problème de RGPD à la mutuelle : il faut des procurations sociales pour les patients. Par exemple, on ne peut pas demander des infos par téléphone pour un patient qui ne parle pas français (même s'il est à côté de nous).
- Certaines règles administratives sont limitantes pour l'accès aux soins à cause de l'âge (pas de remboursement avant 60 ans etc.)
- Lenteur administrative par rapport à l'insalubrité (par ex. quand il y a des cafards)
 - Besoin de confiance des financeurs, pour ne pas être dans le surcontrôle, l'évaluation, l'administratif, l'encodage. Cela abîme la motivation.
 - Personnel infirmier en plus. Problème de surcharge de travail, débordement
- > **Accès**
- Problèmes d'accès aux médicaments. Et quand certains médicaments nécessitent un suivi au long cours (Ex. Benzodiazépine)
- Comment payer lorsque besoin de plusieurs services qui ne sont pas gratuits ?
- > **Temps, amont, anticipation**
- Gestion du temps, et des heures supplémentaires
- Besoin de temps pour réfléchir
- Anticipation, détection, prévention. Intégrer un réseau autour de la personne, avant même que la situation se dégrade.
- Coordination, réseau à mettre en œuvre en amont
- Sortie d'hospitalisation un vendredi : précipitation, manque d'anticipation des besoins (repas, matériel, langes, ...), manque de temps pour s'organiser, services fermés. Il y a des hôpitaux où l'anticipation fonctionne. Par exemple si le médecin fait son tour et décide de la sortie le mercredi ou le jeudi, ça va.
- La réduction des durées de séjour à l'hôpital réduit la capacité de s'organiser. On en arrive à être violents avec les bénéficiaires. Cela met la pression sur les AS des hôpitaux.
- Pression sur les services sociaux / Travailleurs sociaux sous pression
- Trop d'urgence, de dernière minute
- Appels trop tardifs, interlocuteurs pas assez proactifs
- Facteur temps : pour appréhender les questions sensibles
- Peu importe la fonction qu'on a, le lien qu'on tisse avec la personne fait qu'on peut amener d'autres personnes compétentes autour de la personne, cela prend du temps mais c'est indispensable pour permettre aux acteurs de première ligne de tenir dans leur fonction.
- Parfois les personnes ont besoin de voir le service plusieurs fois avant de se décider. Besoin de temps pour réfléchir. Mais risque que nous on mette « pas de demande » au dossier trop vite, parce qu'on doit aller vite.
- Pour certaines évaluations, les indicateurs à compléter prennent beaucoup de temps.
- Temps
- > **Travailleurs**
- Hyper responsabilisation des professionnels → attitude défensive
- Reconnaissance pour les professionnels
- Besoin de plaisir au travail
- Besoin de sécurité

BESOINS MIS AU TRAVAIL POUR LA RECHERCHE DE SOLUTIONS - WERKPUNTEN VOOR HET VINDEN VAN OPLOSSINGEN IN DE WORKSHOPS DIE DIT THEMA BEHANDELDEN

- ✓ Une expérimentation diversifiée pour l'intégration des soins (PS6) - Gediversifieerd experimenteren met het oog op zorgintegratie (PO6)
- ✓ Temps de concertation avec le patient (PS7) - Tijd voor overleg met de patiënt (PO7)
- ✓ Mieux organiser la sortie du patient de l'hôpital vers le domicile (PS8) - Het ontslag uit het ziekenhuis en de terugkeer naar huis beter organiseren (PO8)
- ✓ Horizontalité des intervenants : complémentarité versus hiérarchie (PS9) - Horizontaliteit van de partners: complementariteit tegenover hiërarchie (PO9)
- ✓ Formations interprofessionnelles et interinstitutionnelles (PS10) - Interprofessionele en interinstitutionele opleidingen (PO10)



- ✓ Lieux de parole pour soignants autour de situations difficiles (PS11) - Plaatsen waar zorgverstrekkers kunnen praten over moeilijke situaties (PO11)
- ✓ Personne-ressource, lien entre Hôpital et domicile (PS12) - Contactpersoon, link tussen het ziekenhuis en de woning (PO12)
- ✓ Accès à l'information, aux ressources, aux services (PS13) - Toegang tot de informatie, de middelen en de diensten (PO13)
- ✓ Besoin d'une éthique commune (PS14) - Nood aan een gemeenschappelijke ethiek (PO14)
- ✓ Organiser l'accompagnement du patient en intégrant toutes les personnes concernées (PS15) - De begeleiding van de patiënt organiseren door hier alle betrokken partijen bij te betrekken (PO15)
- ✓ Anticiper la mise en place du palliatif (PS16) - Anticiperen op de verstrekking van palliatieve zorgen (PO16)



7. SOINS PALLIATIFS AU DOMICILE OU DANS LA MR/S / COMMENT ? - PALLIATIEVE ZORG THUIS OF IN RVT: HOE?

MOTS - WOORDEN

Perte, places, quitter, renoncer, argent, temps, proches, famille, amis, soignants, lien généralistes- spécialistes, choix, autonomie, deuil, dialogue, spiritualité, démedicalisation, soutien, aide, soins spécifiques, services, compétence, personne-ressource

Verlies, plaatsen, verlaten, opgeven, geld, tijd, naasten, familie, vrienden, verzorgers, link tussen algemene en specialistische zorg, keuze, autonomie, rouw, dialoog, spiritualiteit, demedicalisering, ondersteuning, hulp, specifieke zorg, diensten, competentie, aanspreekpersoon

BESOINS : PRIORITES ENONCEES

Sensibiliser et informer les patients pour qu'ils soient acteurs et les MG pour que cela soit mis en place tôt	9P 3S
Binômes/parrainages entre médecins avec l'un plus expérimenté qui soutient l'autre (parce qu'il y a un pas entre théorie et pratique)	5P 2S
Meilleur accompagnement et encadrement des volontaires à domicile y compris les aidants proches	4P 4S
Besoin de clarification des notions liées aux soins palliatifs et euthanasie	4P 3S
Des équipes de seconde ligne en appui à la première ligne	4P 3S
Besoin de plus de services disponibles pour répondre à toutes les demandes de maintien à domicile	4P 1S
Financer le statut de référent palliatif comme pour le référent démence (dans les MR/S)	3P 1S
Informier et former les acteurs de santé non spécialisés dans ce domaine	2P 8S
Un appui aux traitements complexes par des pharmaciens pour aider les MRS ou les MG qui ont des questions sur des médicaments qu'ils ne prescrivent pas tous les jours	1P 1S
Faciliter la présence et le soutien du réseau familial et social – forfait aidant proche pas assez connu et pas suffisant	1P
MRS : manque de préparation des soignants face à la mort, par exemple les questions multiculturelles face à la mort. Besoin de lieux de parole.	5S
Répertoire et rendre visibles les lieux de formation	2S
Formation des infirmiers en MR spécifique pour les SP : manque de personnel et donc ne se libèrent pas pour les suivre.	
Organiser des rencontres entre MG et réseaux palliatifs	
Outils existents : les rendre plus visibles, les gens ne les connaissent pas	
MM : permettre que les MM soient financées pour le surcoût en soins palliatifs (ne touchent pas les soins infirmiers alors que sous-traitent)	

BEHOEFTE: AANGEHAALDE PRIORITEITEN

Patiënten sensibiliseren en informeren opdat ze zelf hun lot in handen nemen en ook de huisartsen hiertoe aanzetten.	9P 30
Duo's/peterschappen met meer ervaren artsen die de collega ondersteunen (omdat er een groot verschil is tussen theorie en praktijk).	5P 20
Betere begeleiding en omkadering van de vrijwilligers in de thuiszorg, met inbegrip van de mantelzorgers.	4P 40
Noodzaak om noties rond palliatieve zorg en euthanasie uit te klaren.	4P 30
Teams van de tweede lijn die de eerste lijn ondersteunen.	4P 30
Nood aan meer beschikbare diensten om alle aanvragen voor thuiszorg te beantwoorden.	4P 10
Het statuut van referentiepersoon palliatieve zorg financieren, naar het voorbeeld van de referentiepersoon dementie (in de ROB/RVT)	3P 10
Gezondheidswerkers die niet gespecialiseerd zijn in dit domein informeren en opleiden.	2P 80



Bij complexe behandelingen steun door apothekers voorzien. Zij kunnen de RVT of huisartsen helpen bij vragen over geneesmiddelen die ze niet elke dag voorschrijven.	1P 10
De aanwezigheid en de steun van het familie- en sociale netwerk aanmoedigen – forfait mantelzorgers is niet voldoende gekend en ontoereikend.	1P
RVT: het verzorgend personeel voorbereiden op de dood, bv. informatie geven over tradities in de verschillende culturen. Nood aan ruimte om te kunnen praten.	50
Een inventaris maken van de vormingsinstellingen en ze zichtbaar maken.	20
Verpleegkundigen in de RVT een specifieke opleiding in palliatieve zorg geven: personeelsgebrek waardoor ze zich niet kunnen vrijmaken om de opleiding te volgen.	
Ontmoetingen organiseren tussen de huisartsen en de palliatieve netwerken.	
Tools bestaan wel degelijk: ze zichtbaarder maken. Ze zijn niet gekend.	
Medische huizen: het mogelijk maken dat de medische huizen gefinancierd worden voor de extra kosten voor palliatieve zorg (niet voorzien in de verpleegkundige zorgen en uitbesteed).	

AUTRES BESOINS / MANQUES ENONCES

> Services / offres / ressources / compétences des prestataires

- Domicile : Plus de (+de) volontaires formés. Manque de volontaires formés et accompagnés et encadrés correctement.
- Manque de formation des intervenants du réseau habituel ou généraliste (ex gardes malades) → ouverture des droits, information sur statut palliatif = pour qui ?
- Manque de dispo du réseau de soins (MG-Infir...) ou famille
- Pour les Médecins généralistes : formation en soins palliatifs et connaissance du réseau pour savoir quoi faire.
- Peu de suivi palliatif pour les généralistes à domicile. D'où peu de connaissance du milieu palliatif
- MRS : Peu de personnel
- Trouver un lit, c'est difficile ? difficile de planifier des soins palliatifs. Plus facile quand il y a déjà une hospitalisation.

> Rôle des proches

- Domicile : Côté patient : multiculturalité/langue → traduction par la famille → quid du message ?
- Importance du réseau familial / social (rôle + de la famille / entourage) – soutien et accompagnement
 - isolement
 - Besoin de famille soutenante
- Besoin de lieux de parole, de supervision, pour les aidants proches et pour le personnel

> Statut palliatif / législation / aides

- Statut palliatif mis en route trop tardivement. méconnaissance ?
- mise en urgence → violent pour les proches
- Arrivée trop tardive en statut palliatif par méconnaissance des médecins. Un médecin expérimenté peut anticiper.
- Congé palliatif et forfait aidant proches = insuffisants
- Clarifier la déclaration anticipée d'euthanasie versus la demande d'euthanasie
- Manque de distinction entre hospitalisation et statut palliatif

> Travailler ensemble

- Réunions pluridisciplinaires, y compris avec le personnel d'entretien
- Culture de chaque MRS, + liée à la direction (difficulté d'interagir)
- Équipe mobile à domicile = le Médecin traitant se sent moins seul. L'équipe appuie sans se substituer. Avec un médecin qui a des compétences spécifiques complémentaires à celles MT (gestion douleur par ex)
- Manque de communication entre tous les intervenants – soignants, famille, patient
- Manque de connaissance d'un réseau palliatif → organiser des rencontres
- Difficultés de communication entre équipes mobiles de deuxième ligne et personnel de première ligne en MRS
- Expériences positives de binômes de médecins en MM, avec un médecin de l'équipe qui a construit un savoir et une expérience.
- Appui : équipes de seconde ligne Soins Palliatifs + appui de spécialistes hospitaliers + MG



> **Accompagner**

- Le soignant doit apprendre à ne pas soigner mais prendre soin (Cure → Care)
- Demande du patient
- Comment gérer quand la maladie évolue et qu'il y a besoin d'une hospitalisation ?
- Il faut plusieurs compétences pour maintenir un patient à domicile : soulager la douleur, gérer les situations aiguës, ...
- MRS : La mort, pas le temps d'en parler : on privilégie la relation de soin.

> **Précarité**

- Pauvreté – précarité
 - assumer les coûts des soins à domicile
 - soigner d'abord, régler les papiers après
- Soins palliatifs pour les personnes sans domicile

BESOINS MIS AU TRAVAIL POUR LA RECHERCHE DE SOLUTIONS - WERKPUNTEN VOOR HET VINDEN VAN OPLOSSINGEN IN DE WORKSHOPS DIE DIT THEMA BEHANDELDEN

- ✓ Une expérimentation diversifiée pour l'intégration des soins (PS6) - Gediversifieerd experimenteren met het oog op zorgintegratie (PO6)
- ✓ Temps de concertation avec le patient (PS7) - Tijd voor overleg met de patiënt (PO7)
- ✓ Mieux organiser la sortie du patient de l'hôpital vers le domicile (PS8) - Het ontslag uit het ziekenhuis en de terugkeer naar huis beter organiseren (PO8)
- ✓ Horizontalité des intervenants : complémentarité versus hiérarchie (PS9) - Horizontaliteit van de partners: complementariteit tegenover hiërarchie (PO9)
- ✓ Formations interprofessionnelles et interinstitutionnelles (PS10) - Interprofessionele en interinstitutionele opleidingen (PO10)
- ✓ Lieux de parole pour soignants autour de situations difficiles (PS11) - Plaatsen waar zorgverstrekkers kunnen praten over moeilijke situaties (PO11)



8. FIN DE VIE, DECES ET DEUIL, TOUS CONCERNES ? - LEVENSEINDE, DOOD EN VERLIES: IEDEREEN BETROKKEN?

MOTS - WOORDEN

Solitude, angoisse, Proches, famille, enfants, médecin de famille, soignants et aidants, Paix, spiritualité, Accompagnement, soins, aide, écoute, compétence, Accessibilité, choix, qualité, soins ou services généralistes et spécialisés, groupe de parole

Eenzaamheid, angst, naasten, familie, kinderen, huisarts, verzorgers, helpers, vrede, spiritualiteit, begeleiding, zorg, hulp, luisteren, competentie, toegankelijkheid, keuze, kwaliteit, algemene en specialistische zorg of dienst, praatgroep

BESOINS : PRIORITES ENONCEES

Besoin d'organiser l'accompagnement de la famille et le patient à préparer la fin de vie et la mort, en intégrant tous les acteurs et pas seulement les spécialisés (ex personnel d'entretien...)	9P
Valorisation de chaque intervenant, y compris les « petites mains » (comme aides familiales)	4P 1S
Besoin de ritualiser, pour permettre l'accompagnement du deuil des professionnels et résidents et famille	4P
Manque de psy à domicile (généralistes ou spécialisés) (mobilisables facilement)	3P 5S
Comment on parle de la mort, comment créer le dialogue autour de la fin de vie : besoin de formation, information, travail autour des représentations sur la mort	3P 3S
Développer et soutenir les équipes de deuxième ligne en SP	3P
Mise en place du statut palliatif qui est trop tard par rapport au schéma de soins du patient : Anticiper	2P 10S
Check liste de tout ce qu'il faut discuter, pour que le soignant sache ce qu'il faut aborder, et que cela se retrouve dans un dossier commun	2P 3S
Manque d'infos concernant les démarches pour l'euthanasie	2P 2S
Tabou professionnel et dans la société sur la mort	2P 2S
Besoin de relais d'information, connaissance du réseau (par ex quand patient décède à l'hôpital comment avertir le réseau à domicile et lancer les démarches de deuil de l'équipe etc)	2P
Besoin d'information liée aux pratiques culturelles dans le deuil ou le décès: connaître les protocoles, les rituels, pour les différentes cultures etc	2P
Besoin d'accompagnement des professionnels et des familles (groupes de parole)	1P 6S
Manque d'équipes mobiles dans les hôpitaux (même si obligation légale)	1P 1S
Manque de formation des médecins par rapport à la gestion de la non-guérison	1P
Besoin de décloisonnement : reconnaissance comme partenaire autour du patient, même quand il est à l'hôpital	1P
Dans l'hôpital, peut-être besoin de temps pour penser plus loin, après l'hospitalisation	1P
Besoin de continuité des intervenants autour de la personne (ne pas changer d'intervenants à ce moment-là)	1P
Besoin de plus de temps et d'écoute pour accompagner	1P
Manque de formation et d'information et connaissance du système de SP (comment cela fonctionne)	4S
Qui doit aborder cela ? Pas de réponse claire	
Jusqu'où va l'accompagnement, comment on gère l'après ?	
Entendre le souhait de fin de vie de la personne = pas évident. Être à l'écoute du rythme du patient (lien avec tabou)	
Respecter le lieu de fin de vie (ne pas envoyer à l'hôpital si le souhait est de rester à la maison ou l'inverse)	
Manque d'accompagnement aussi de l'entourage de la personne	
Travailler sur ses propres valeurs, pour les professionnels, pour mieux accompagner dans le respect du patient et de la famille et rester dans sa position de soignant.	
Outils, moyens et lever les tabous sur ce sujet, avec proches et professionnels	
Information et sensibilisation	



Besoin d'information en général sur tout ce qui existe au niveau de la fin de vie : soins palliatifs, euthanasie, enterrement comme indigent,...	
Mieux connaître le cadre et les règles sur ce qui existe en fin de vie	
Manque de formation et information des médecins en fin de vie, y compris infos sur démarches, cadre légal, etc	
Manque de formation des professionnels du domicile en SP	
Besoin de formation, outils	
Besoin d'écoute et de soutien de la hiérarchie, dans ces moments	
Manque de soutien de professionnels confrontés à la mort en première ligne – gestion de l'émotionnel	
Besoin de supervision pour les équipes professionnelles pour parler de la mort de personnes dans leurs bénéficiaires	
Besoin de supervision et soutien	
Besoin d'espace, lieux de parole	
Espaces de parole, pour le personnel	
Espace de parole pour les pairs, voisins, co-résidents, ...	
Besoin de partage : ouvrir le débat, pas sujet tabou, possibilité d'en parler avec le patient et entre soignants	
Enfants (=mineurs) : suivi adapté des enfants, lorsqu'une maman ou un papa va mourir	
Besoin de s'organiser pour une disponibilité 24h/24h	

BEHOEFTE: AANGEHAALDE PRIORITEITEN

Behoeft om de familie en de patiënt te begeleiden in de voorbereiding van het levenseinde en van de dood. Hierbij moeten alle partners worden betrokken en niet alleen gespecialiseerde diensten (vb. ook het schoonmaakpersoneel, ...).	9P
Iedere partner naar waarde schatten, ook de "handjes die bijspringen" (zoals de mantelzorgers).	4P 10
Nood aan rituelen om de zorgverstrekkers, bewoners en familie te begeleiden in het rouwproces.	4P
Gebrek aan psychologen in de thuisomgeving (algemeen of gespecialiseerd) (gemakkelijk mobiliseerbaar)	3P 50
Hoe maak je de dood bespreekbaar, hoe treed je in dialoog over het levenseinde? Nood aan opleiding, informatie, werk maken van beeldvorming rond de dood.	3P 30
De tweede lijn in palliatieve zorg ontwikkelen en ondersteunen.	3P
Vaak wordt er te laat over palliatieve zorg in het zorgschema van de patiënt gesproken: anticiperen.	2P 100
Checklist met alle elementen die moeten worden besproken opdat de zorgverlener weet wat hij moet bespreken en opdat het in het gemeenschappelijk dossier wordt opgenomen.	2P 30
Gebrek aan informatie over de stappen die gezet moeten worden bij euthanasie.	2P 20
Taboe bij de professionele zorgverleners en de maatschappij rond de dood.	2P 20
Nood aan verbindingspersonen voor de informatie, kennis van het netwerk (bv. wanneer de patiënt in het ziekenhuis overlijdt: hoe het netwerk thuis op de hoogte brengen, het team ondersteunen bij het rouwproces, enz.).	2P
Nood aan informatie over de gebruiken in de verschillende culturen rond rouw en overlijden: het protocol kennen, de rituelen, enz.	2P
Nood aan begeleiding van de professionelen en de families (praatgroepen)	1P 60
Nood aan mobiele teams in de ziekenhuizen (ondanks de wettelijke verplichting).	1P 10
Artsen zijn niet opgeleid over hoe ze met niet-genezing moeten omgaan.	1P
Nood aan compartimentering: de omgeving rond de patiënt erkennen, ook bij ziekenhuisopname.	1P
In het ziekenhuis: nood aan tijd om beter te anticiperen op de toekomst, op de periode na het ontslag uit het ziekenhuis.	1P
Nood aan continuïteit in de partners rondom de persoon (op dat moment niet van partner veranderen).	1P
Behoeft aan meer tijd om te luisteren en te begeleiden.	1P
Gebrek aan opleiding, informatie en kennis over het systeem van PZ (hoe werkt het).	40
Wie moet dit bespreekbaar maken? Geen duidelijk antwoord.	
Tot waar gaat de begeleiding? Hoe ga je om met de periode die volgt?	
De wens van de patiënt om te sterven aanvaarden = niet evident. Luisteren en het ritme van de patiënt volgen (verband met het taboe).	



De plaats van overlijden aanvaarden (niet naar het ziekenhuis sturen als de wens is om thuis te sterven of omgekeerd).	
Gebrekkige omkadering van de entourage van de patiënt.	
Werken op de eigen waarden als professioneel zorgverstreker, om beter te kunnen begeleiden met respect voor de patiënt en de familie en om tegelijk ook zijn rol van zorgverlener te kunnen blijven vervullen.	
Tools, middelen voorzien en alle taboes rond het onderwerp werkwerken, samen met de naasten en de zorgverleners.	
Informatie en sensibilisering.	
Nood aan informatie in het algemeen, over alles wat er bestaat in het kader van het levenseinde: palliatieve zorg, euthanasie, uitvaart van mensen zonder financiële middelen, ...	
Beter op de hoogte zijn van het kader en de regels die bestaan voor het levenseinde.	
Artsen zijn niet opgeleid of geïnformeerd over het levenseinde. Info over de te nemen stappen ontbreekt, over het wettelijk kader, enz.	
Zorgverleners in de thuiszorg zijn niet opgeleid in PZ.	
Nood aan opleiding, tools.	
In zo een momenten is het nodig dat de hiërarchie luistert en ondersteunt.	
Gebrek aan steun van de professionele zorgverleners die in de eerste lijn met de dood worden geconfronteerd – verwerken van emoties	
De professionele teams hebben supervisie nodig om te kunnen spreken over de dood van personen die behoorden tot hun patiëntengroep.	
Nood aan supervisie en ondersteuning.	
Praatgroepen	
Praatgroepen voor het personeel	
Praatgroepen voor de "peers", burens, medebewoners, ...	
Nood aan uitwisseling: het debat openen, zonder taboe, mogelijkheid om er met de patiënt over te spreken en tussen zorgverleners onderling.	
Kinderen (=minderjarig): aangepaste opvolging voor de kinderen wanneer papa of mama overlijdt.	
Nood aan een organisatie die 24u/24u beschikbaar is.	

AUTRES BESOINS / MANQUES ENONCES

> Accompanyer

- Connaître l'histoire de vie, les valeurs, avant de remplir le projet anticipé
- Anticiper la fin de vie : parler, préparer : PSPA (projet de soins personnalisé et anticipé) / ACP (Advance care planning).
- Démence : le diagnostic doit être fait tôt, pour permettre une éventuelle demande d'euthanasie, et désigner le mandataire.
- Accompanyer les personnes en fin de vie pour qu'elles organisent leur fin de vie, qu'elles puissent exprimer ce dont elles ont envie, leurs besoins. Idem avec les familles.
- Être à l'écoute du rythme du patient, s'il veut, peut, souhaite parler de sa propre mort.
- Systématiser les procédures de prise d'information sur les souhaits de fin de vie, de mort et d'après. (projet anticipé)
- Quid des personnes en rue, très précarisées : refaire le réseau, ré-humaniser le suivi ou le décès
- Quid de l'après pour l'Aidant proche ? Quelles aides mises en place ? Importance de soutenir la famille dans son deuil.
- Accompanyement psy à domicile : manque de psy à domicile
- Dans les MR : un temps de parole proposé après chaque décès, par le référent palliatif : résidents + soignants. Un rituel interne pour évoquer la personne.
- Les rituels post-mortem intéressent parfois plus que la fin de vie. Les gens sont impliqués dans les traces qu'ils laissent

> En parler, tabous, peurs

- Avoir des espaces où la parole peut être donnée, chacun peut venir déposer des choses.
- Peur du mot palliatif → déni du patient et déni du médecin traitant → difficulté de réaliser les souhaits
- La question palliative est difficile à aborder avec les médecins / évacuée par eux (ex oncologues).
- Tabou médical et de société
- Mort de l'autre / mort de soi...
- Parler du processus naturel de la vie – de la mort. Mieux apprivoiser la mort.



- C'est influencé par les valeurs et la culture du patient et du soignant. Respect des valeurs et cultures : entre patient, famille et équipe
- En MR les résidents sont souvent demandeurs de parler de la mort. Les tabous viennent plus de la part des familles.
- Comment parler de la mort ? de quoi faut-il parler ? Qui doit en parler / aborder le sujet ?
- « rencontrer l'humain » devient difficile : manque de temps
- Peur d'éliminer le curatif si les soins palliatifs sont mis en place
- Sensibiliser au fait que les soins palliatifs ne sont pas antagonistes avec les soins curatifs.
- Sensibilisation
- Les médecins ont peur du palliatif car ils doivent être plus disponibles. Mais y a-t-il vraiment beaucoup de patients ? 2 patients par MT ? et c'est lourd seulement sur la fin.
- > **Soutien aux professionnels**
- Besoin d'écoute et de soutien de la hiérarchie
- Solitude du soignant, peur de la charge émotionnelle
- Manque de valorisation des soins palliatifs par rapport aux soins « actifs »
- Peu de connaissance et de reconnaissance du palliatif et des structures SP : missions, rôles, ...
- Deuil des patients à domicile : les aides familiales et aides-soignantes, ou infirmières à domicile sont peu reconnues, ils/elles ont du mal à partager les « tensions » de la fin de vie.
- Valorisation de chaque intervenant
- > **Connaissances**
- Pas de cours de pallia en formation des psychologues
- Manque de connaissance du cadre légal
- Jusqu'où peut-on aller dans l'accompagnement en tant qu'aide familiale ? c'est lourd, manque de formation
- Organiser des moments pour aborder les thématiques et directives liées à la fin de vie : palliatif, euthanasie, obsèques, dons d'organes, ...
- Ce type de soins n'est pas assez valorisé, alors manque de formation. Et le tropisme en soins palliatifs reste discret parce que si on fait savoir qu'on est intéressé alors toutes les demandes nous tombent dessus.
- Programme de formation obligatoire pour tous les cursus de soignants.
- Sensibilisations / formations dans les Glems.
- > **Travailler ensemble / réseau**
- Le curatif est actuellement prépondérant. Le palliatif est à introduire plus rapidement
- Importance de rencontrer le réseau palliatif
- On n'interpelle pas du tout ou tardivement les équipes de SP
- Repérage des référents en soins palliatifs
- Il n'y a pas d'équipes mobiles en soins palliatifs dans tous les hôpitaux, même si c'est une obligation légale
- Mise en place du palliatif = trop tardive → équipe de première ligne a du mal à trouver sa place par rapport à la seconde ligne.
- Tous les acteurs doivent pouvoir entendre et savoir vers qui relayer quand ils entendent une demande (ex : une femme de ménage à qui le patient confie qu'il voudrait mourir à la maison).
- Suivi de personne en fin de vie et sa famille = nécessite réflexion en réseau, avec le Médecin traitant. Préserver l'expertise existante
- Besoin de connaître la position du Médecin généraliste par rapport à ces questions.
- Dossier commun sur lequel s'appuyer, à remplir au fur et à mesure.
- Accès à l'information, aux ressources : auprès de personnes ressources compétentes dans le domaine, et utiliser les données existantes plutôt que repartir à zéro avec un nouvel outil.
- Difficulté de trouver une infirmière pallia parce que mal payé.
- > **Cadre légal**
- Statut palliatif : difficulté de définir la finitude. Manque de flexibilité administrative, et flou.
- Définir les modalités d'application de la loi élargie sur les soins palliatifs. Avec le PICT.



BESOINS MIS AU TRAVAIL POUR LA RECHERCHE DE SOLUTIONS - WERKPUNTEN VOOR HET VINDEN VAN OPLOSSINGEN IN DE WORKSHOPS DIE DIT THEMA BEHANDELDEN

- ✓ Personne-ressource, lien entre Hôpital et domicile (PS12) - Contactpersoon, link tussen het ziekenhuis en de woning (PO12)
- ✓ Accès à l'information, aux ressources, aux services (PS13) - Toegang tot de informatie, de middelen en de diensten (PO13)
- ✓ Besoin d'une éthique commune (PS14) - Nood aan een gemeenschappelijke ethiek (PO14)
- ✓ Organiser l'accompagnement du patient en intégrant toutes les personnes concernées (PS15) - De begeleiding van de patiënt organiseren door hier alle betrokken partijen bij te betrekken (PO15)
- ✓ Anticiper la mise en place du palliatif (PS16) - Anticiperen op de verstrekking van palliatieve zorgen (PO16)



9. S'ARTICULER ENTRE HÔPITAL ET LIEU DE VIE : LES ALLERS ET (LES) RETOURS - ZIEKENHUIS EN THUISOMGEVING MET ELKAAR VERBINDEN: HEEN EN TERUG

MOTS - WOORDEN

Mobilité, Solitude, angoisse, Autonomie, priorités, choix du patient, Relais, coordination, communication, liaison, Soutien, information, connaissances, Rôles, fonctions, places, métiers

Mobiliteit, eenzaamheid, angst, autonomie, prioriteiten, keuze van de patiënt, overdracht, coördinatie, communicatie, verbinding, ondersteuning, informatie, kennis, rollen, functies, plaatsen, beroepen

BESOINS : PRIORITES ENONCEES

Besoin d'un outil commun pour échanger des infos - une plateforme accessible aux professionnels avec des possibilités de se connecter à ce qui le concerne – permet de savoir qui fait quoi pour ne pas être redondants	14P 4S
Manque d'un dossier médical partagé unique	9P 7S
Une personne identifiée dans l'hôpital qui puisse aider au lien avec les acteurs extérieurs	7P 6S
Prendre la personne dans sa globalité et sortir des étiquettes – ex s'il a une maladie chronique il a aussi plein d'autres caractéristiques	4P 2S
Hospitalisations pour raison sociale sous couvert de motif médical. Manque de structures psycho-médico-sociales qui accompagnent à domicile	3P 1S
Toujours Soutenir la personne malgré/ dans ses décisions : respect de la volonté	2P 4S
Manque d'un secret professionnel partagé, ou de clarifier les modalités du partage d'informations	2P 2S
Besoin de plus de personnel au domicile (aides fam, soignantes etc.) et besoin de plus d'AS à l'hôpital pour organiser les retours. Systématiser aussi le remplacement des personnes ressources – coordination lorsqu'elles sont absentes	2P 1S
Le réseau pour soutenir aussi le travailleur, parce que la personne en première ligne ramasse tout : la soutenir avec son expertise	1P 2S
Communication entre hôpital et lieu de vie pose problème → besoin de temps, de ligne directe de communication entre généraliste et spécialiste	1P 4S
Travail en réseau autour de la personne, autant avec l'hôpital	1P
Les coûts et liberté de choix: matériel, déplacements des personnes qui vont à l'hôpital, non liberté du choix de l'hôpital en cas d'urgence	1P
Moment choisi pour la sortie n'est pas adapté pour la mise en place du suivi à domicile. Soirée, vendredi : problèmes pour mettre en place les aides. Différences de rythme entre les services à domicile et besoin de l'hôpital	2P
Identifier les personnes ressources autour de la personne	1P
Anticiper la sortie déjà à l'admission	1P
Service d'accompagnement pour les personnes qui arrivent seules à l'hôpital, et jusqu'à ce qu'elles soient installées dans un service	1P
Manque de communication proactive entre l'hôpital et le réseau à domicile	5S
Freins liés au RGBP et enjeu du secret partagé	1S
Manque de participation de l'utilisateur à ses transitions, à la définition de son trajet de soins, dans son suivi	1S
Réelle prise en compte des désirs de la personne	
Lourdeur administrative du Bel Rai : temps que cela prend	
Difficulté pour le monde hospitalier d'entendre parler du passage au palliatif	
Manque de connaissance des soins palliatifs par les MG	
Difficulté des contacts entre médecin spécialiste et MG, pour avoir les informations concernant projet thérapeutique. Un manque de lien	
Incohérences entre traitement décidé en hôpital et ce qui se vit dans le lieu de vie	
Coordination entre services hospitaliers autour du patient	
Aller-retour hôpital – domicile : difficulté du suivi du patient parce que hôpital trop cloisonné	
Manque de fonctions dans l'hôpital qui préparent les retours à domicile : viennent articuler l'hôpital avec les intervenants à domicile = des fonctions qui connaissent ce qu'il y a à domicile et prennent le temps de construire le retour	
Besoin de liaison, et cela pourrait être fait par beaucoup d'acteurs différents	



Manque de communication entre les différentes personnes et y compris avec des agents de liaison, qui ont besoin de l'info pour jouer leur rôle	
Manque de connaissance au sein de l'hôpital, des dispositifs existants au domicile	
Précipitation dans le retour au patient au domicile	
Risque de suivi interrompu entre l'hôpital et l'extérieur, alors que parfois des personnes âgées sortent en moins bon état ou en plus grande perte d'autonomie qu'elles sont entrées.	
Baisse durée de séjour = on quitte avant d'être prêt et forte pression sur les AS et découplage entre désresponsabilisation de l'hôpital qui pousse les gens dehors et responsabilité des professionnels qui sont mal de lâcher les gens dans la nature	
Privilégier la qualité du transfert sur la durée du temps de séjour	
Bien connecter entre le lieu de vie de la personne et les services hospitaliers, pour mieux connaître la personne et son réseau	
La personne a une autre perception de son réseau que les professionnels	
Besoin de mise en pratique des décisions prises à l'hôpital. Par exemple aménagement du lieu de vie ne permet pas toujours la mise en place du lit médicalisé préconisé ou les traitements proposés ne sont pas accessibles.	
Besoin d'un protocole de transmission des données qui soit le même pour les différents hôpitaux, identique pour tout le territoire bruxellois, pour la transmission d'information entre hôpital et réseau d'aide : c'est souvent le patient qui doit tout faire	
Manque d'informations : un dossier avec les bonnes informations, à jour, entre services et institutions	
Manque de transport adéquat de la personne de la maison jusqu'à l'hôpital	
Accessibilité financière d'autres dispositifs quand sortie de l'hôpital	

BEHOEFTE: AANGEHAALDE PRIORITEITEN

Nood aan een gemeenschappelijk instrument om informatie uit te wisselen - een platform dat toegankelijk is voor professionals met mogelijkheden om verbinding te maken met datgene wat hen aanbelangt – zo is het mogelijk te weten wie wat doet en dubbel werk te vermijden.	14P 40
Er bestaat geen eengemaakt gedeeld medisch dossier.	9P 70
Een referentiepersoon in het ziekenhuis die contacten met externe partners kan leggen.	7P 60
De persoon globaal bekijken. Geen etiket kleven – vb. in geval van chronische ziekte zijn er ook veel andere eigenschappen.	4P 20
Ziekenhuisopname om sociale redenen maar onder het mom van medische redenen. Gebrek aan psychologische, medische en sociale structuren in de thuiszorg.	3P 10
De patiënt altijd steunen ondanks/in zijn beslissingen: wilsbeschikking respecteren.	2P 40
Een gedeeld beroepsgeheim ontbreekt. Noodzaak om de modaliteiten voor de informatie-uitwisseling duidelijk te bepalen.	2P 20
Nood aan meer personeel in de thuiszorg (familiehulp, zorg hulp, enz.) en nood aan meer maatschappelijk assistenten om de terugkeer naar huis te organiseren. Contactpersonen systematisch vervangen – bij hun afwezigheid coördinatie verzekeren.	2P 10
Het netwerk om de werknemer ook te ondersteunen. De medewerkers van de eerste lijn moeten alles incasseren: steun verlenen met expertise.	1P 20
De communicatie tussen het ziekenhuis en thuis is problematisch → hier is tijd voor nodig, een rechtstreekse communicatie tussen de huisarts en specialist.	1P 40
Rond de persoon in netwerk werken, ook met het ziekenhuis.	1P
De kosten en vrije keuze: materiaal, verplaatsingen naar het ziekenhuis, bij noodsituaties kan het ziekenhuis niet gekozen worden.	1P
Het tijdstip van ontslag uit het ziekenhuis is niet aangepast. Het is niet mogelijk om thuis de nodige schikkingen te treffen. Avond, vrijdag: problemen om hulp te voorzien. Verschillend ritme tussen de thuiszorgdiensten en het ziekenhuis.	2P
De contactpersonen rond de patiënt duidelijk identificeren.	1P
Al bij de opname anticiperen op het ontslag.	1P
Begeleiding van personen die alleen in het ziekenhuis worden opgenomen tot het ogenblik dat ze door een dienst worden opgevangen.	1P
Gebrek aan proactieve communicatie tussen het ziekenhuis en het thuisnetwerk.	50
GDPR legt remmen op. Inzet van het gedeeld beroepsgeheim.	10
De gebruiker kan zelf niets inbrengen in de transitie die hij ondergaat, in zijn zorgtraject, zijn opvolging.	10
Echt rekening houden met de behoeften van de persoon.	
Administratieve logheid Bel Rai: neemt zeer veel tijd in beslag.	



Ziekenhuiswereld heeft het moeilijk om de overstap naar palliatief te maken en te aanvaarden.	
Huisartsen kennen de PZ onvoldoende.	
Moeilijk contact tussen de huisarts en de specialist over de informatie rond het therapeutisch traject. Contact ontbreekt.	
Gebrek aan coherentie tussen de behandeling die in het ziekenhuis wordt voorgeschreven en wat er op het terrein gebeurt.	
Coördinatie tussen de ziekenhuisdiensten.	
Heen en weer ziekenhuis-woning: moeilijk om de patiënt op te volgen want ziekenhuis te gecompartmenteerd.	
Functies in het ziekenhuis die de terugkeer naar huis voorbereiden ontbreken. Het ziekenhuis zou beroep moeten doen op de partners uit de thuiszorg = partners die de wereld thuis kennen en die mee de terugkeer kunnen voorbereiden.	
Nood aan bruggenbouwers. Deze taak kan door verschillende partners opgenomen worden.	
Gebrek aan communicatie tussen de verschillende personen, met inbegrip van de verbindingspersonen die informatie nodig hebben om hun rol te kunnen opnemen.	
Ziekenhuis kent de thuissituatie onvoldoende.	
Overhaaste terugkeer naar de woning.	
Risico dat de opvolging tussen het ziekenhuis en de buitenwereld onderbroken wordt, terwijl ouderen vaak in minder goede gezondheid het ziekenhuis verlaten en minder zelfstandig kunnen functioneren dan voor hun opname.	
Afbouw opnamedagen = patiënt verlaat ziekenhuis voor alles geregeld is, zware druk op de maatschappelijk assistenten. Kloof tussen de verantwoordelijkheid van het ziekenhuis dat mensen zo snel mogelijk wil ontslaan en de zorgverleners die verantwoordelijk zijn voor de patiënten en ze niet zomaar willen wegsturen.	
Voorkeur geven aan de kwaliteit van de terugkeer dan aan de duur van de opname.	
Een sterke verbinding tussen de leefomgeving van de patiënt en het ziekenhuis om de persoon en zijn netwerk beter te leren kennen.	
De patiënt heeft een ander beeld van zijn netwerk dan de professionele zorgverleners.	
Het is nodig de beslissingen van het ziekenhuis ook echt toe te passen. Soms is het in de thuisomgeving niet altijd mogelijk om een ziekenhuisbed te plaatsen of worden de voorgeschreven behandelingen niet versterkt.	
Er is een protocol nodig voor de gegevensoverdracht, zodat dit op dezelfde manier gebeurt in alle ziekenhuizen en op het volledig Brussels grondgebied. Een protocol voor de overdracht van informatie tussen het ziekenhuis en het netwerk. Vaak moet de patiënt alles zelf doen.	
Gebrek aan informatie: een dossier met de juiste informatie, actueel, tussen diensten en instellingen.	
Geen aangepast transport van de woning naar het ziekenhuis.	
Bij ontslag uit het ziekenhuis: financiële toegankelijkheid tot andere diensten.	

AUTRES BESOINS / MANQUES ENONCES

> Situations d'urgence / crise

- En cas d'urgence, il n'y a pas de choix de l'hôpital
- Situations de crise : besoin de coopérations
- Encombrement des urgences

> Accompagnement

- Un lieu de confiance pour la personne est primordial, quel que soit le choix de la personne
- Importance du lien thérapeutique défini par le patient pour la diffusion des infos.
- « aidant proche » : sensibilisation, formation
- Temps
- Du temps laissé au patient
- Trop de temps perdu dans des démarches administratives pour les infirmières → plus assez de temps pour les patients et soins de moins bonne qualité
- Manque de temps pour élaborer sur la situation.
- Besoin de temps pour anticiper la sortie. Un temps « vide » entre prise en charge hospitalière et prise en charge au domicile.

> Travailler ensemble intra-muros et transmurale

- Activer la fonction d'agents de liaison
- Intégrer plus les MG dans l'hôpital



- Créer des procédures, des dispositifs, pour connaître les souhaits des personnes en termes de fin de vie, de lieu de vie. A noter dans le dossier
- Manque de suivi dans l'hôpital entre les allers et les retours. Notamment pour le suivi psy
- Manque de coordination entre services intrahospitaliers (examens, consultations, attente, ...)
- Le lien doit rester entre l'hôpital et domicile dans le temps, en cas d'aller et de retour
- Manque de relais d'infos
- (prendre en compte) :
- Le coût du déplacement de l'hôpital au domicile. Le coût du matériel à domicile.
- Medications
- Refus d'aide
- Manque de ressources financières
- Insalubrité du logement
- Construire un réseau autour de la personne pour la soutenir sur différentes thématiques. Se concerter entre professionnels, avec l'accord du patient.
- Importance de garder le lien avec le médecin traitant, soignant qui reste jusqu'à la fin de vie
- Télémédecine
- Communication avec le MG avant la sortie
- Les jeunes médecins d'un hôpital universitaire sont surchargés et peu conscients de la vie en dehors de l'hôpital.
- Qui fait quoi ? connaissance de tout ce qui existe ?
- Risque que le suivi soit interrompu lorsque pas d'évaluations correcte du milieu de vie du patient.
- Coordinateurs ? bénévoles ?
- Des équipes extérieures pourraient rentrer plus dans l'hôpital ?
- Manque de représentation dans l'atelier du management de l'hôpital
- Quid des maisons de repos ?
- Difficulté pour l'ambulateur de rencontrer l'hospitalier : en manque d'ouverture.
- L'hôpital pousse la personne dehors même si le lieu de vie n'est pas prêt
- Manque de communication : lors de l'admission, lors du retour, entre les services. (données médicales, mutuelles, autres prestataires, ...)
- Pour augmenter les contacts entre généraliste et spécialiste : parfois difficulté de savoir qui est le généraliste ou de contacter le spécialiste.
- MASS travaille souvent avec Interstices à St Pierre. Mais peu de communication sur le traitement mis en place à l'hôpital ou par après, alors que par exemple le patient ne peut pas toujours financer son traitement par après.
- Manque du temps des spécialistes pour collaborer avec le réseau
- Développer des personnes coordinatrices, référent de proximité et référent hospitalier.
- Sortir des carcans : palliatif / gériatrique/ Psychiatrique/oncologique/chronique... Créer une connexion entre les situations.
- Difficulté d'organiser les trajets de soins à domicile. En cas de besoins multiples, beaucoup de choses sont prises en compte mais il n'y a pas toujours de lien entre eux (logement, santé mentale, assuétude, problème physique, ...)
- Service de coordination de soins à domicile : Si un patient est hospitalisé, on est prévenu, et on peut contacter le service. SCS contacte facilement le service social de l'hôpital.
- Incohérence entre les traitements à domicile et en hôpital.
- Durée de séjour : Découplage entre responsabilité de l'hôpital et responsabilité des professionnels individuellement
- Accessibilité financière : délais de réponse (ex CPAS pour aides familiales) ne correspond pas au rythme de l'hôpital
- Intérêt ET limites du Bricolage
- Middle Care : soins complexes, fin de vie, alternative entre l'hôpital et le domicile
- Dossier OK mais si pas complet, par à jour... : besoin d'infos à jour.
- Besoin d'une personne ressource dans les structures (et de suivi si absences)
- Ex : patient hospitalisé pour raison X devra revenir 3 mois plus tard pour voir un spécialiste Y car pas de coordination entre eux





> **Travailleurs**

- Soutien psy pour les travailleurs. Soutien des professionnels de première ligne en cas de violences.
- Isolement : du patient / du professionnel. S'il manque des proches, que faire ?
- Qui paie le temps du travailleur qui remplit un Bel-Rai ?
- Parfois ce sont les bénévoles, qui se retrouvent à mettre en place les repas à domicile etc.

> **Parcours**

- Sollicitation de services en-dehors des heures d'ouverture
- Retour à l'hôpital parce que le domicile est fragile...
- Quand polypathologie : multiplicité d'exams, à des jours différents à l'hôpital : coûts de transport de consultations... et donc report et on prend du retard → hospitalisation augmente
- Les AS sont complètement débordés dans les hôpitaux. Alors ils vont au plus rapide, au plus facile (ex ils prennent la place qu'ils trouvent), sans tenir compte des choix des patients (→ une personne âgée est envoyée dans une MR loin de chez elle, alors que ce n'est pas son choix).
- Parfois des rdv réguliers sont donnés (ex kiné) à l'hôpital, loin du domicile → pas possible ou difficile de les suivre, parce que trop loin ou déplacement trop cher
- Ex : patiente avec démence et problèmes physiques est mis dehors de l'hôpital pour raison de durée de séjour alors qu'elle a encore un examen 3 jours plus tard et que famille demande qu'elle reste à l'hôpital

BESOINS MIS AU TRAVAIL POUR LA RECHERCHE DE SOLUTIONS - WERKPUNTEN VOOR HET VINDEN VAN OPLOSSINGEN IN DE WORKSHOPS DIE DIT THEMA BEHANDELDEN

- ✓ Personnes ressources de proximité pour 'accompagner vers' (PS4) - Contactpersonen uit de nabije omgeving om 'te begeleiden naar' (PO4)
- ✓ Un dossier commun pour tous les intervenants (PS5) - Een gemeenschappelijk dossier voor alle partners (P05)
- ✓ Personne-ressource, lien entre Hôpital et domicile (PS12) - Contactpersoon, link tussen het ziekenhuis en de woning (PO12)
- ✓ Accès à l'information, aux ressources, aux services (PS13) - Toegang tot de informatie, de middelen en de diensten (PO13)
- ✓ Anticiper la mise en place du palliatif (PS16) - Anticiperen op de verstrekking van palliatieve zorgen (PO16)



10. PREVENIR ET DETECTER DANS UN LIEU DE SOINS OU D'AIDE - VOORKOMEN EN OPSPOREN IN EEN ZORG- OF HULPVOORZIENING

MOTS - WOORDEN

Alcool, tabac, assuétudes, cancers, Tuberculose, IST, consommation à risque, comportement à risque, maladie à déclaration obligatoire, syndrome post-traumatique, décompensation, burn-out, violences en tout genre, isolement, précarisation, perte ou qualité de logement... choix, priorités, autonomie, information, littératie, outils, orientation,

Alcohol, tabak, verslaving, kanker, tuberculose, SOA, risicoconsumptie, risicogedrag, meldingsplichtige ziekte, posttraumatische stressstoornis, decompensatie, burn-out, allerhande geweld, isolement, kwetsbaarheid, verlies of kwaliteit van huisvesting... keuze, prioriteiten, autonomie, informatie, geletterdheid, instrumenten, oriëntatie

BESOINS : PRIORITES ENONCEES

Besoin de bienveillance administrative, que les démarches soient au service du patient et pas à son détriment	8P
Besoin de développer les capacités relationnelles, pour relation de confiance entre intervenants et avec patients	7P
Besoin de bien-être du personnel, et développer des outils pour l'améliorer	5P
Besoin de respecter les valeurs de l'autre (lien avec respect des réalités du patient 1)	4P
Besoin que tout lieu puisse être un lieu potentiel de soin ou d'aide, et tout le monde puisse prendre soin – responsabilité collective	4P
Besoin d'outils matériels ou humain (ex pour prévenir et détecter point de vue sécurité)	3P
Besoin de collaboration entre intervenants pour offre la mieux adaptée au besoin du patient	3P
Besoin de groupes de parole pour professionnels, pour déposer les ressentis	2P
Besoin de faire remonter le problème de la charge administrative vers les décideurs et le besoin que cela baisse	2P
Multiplier les possibilités de réponse et d'offre de soins, activités, etc, avoir un relais et centraliser ces possibilités	1P
Besoin de partage de l'information entre lieux et équipes de soins, systématisé, garanti (pas à votre bon cœur)	1P
Outils qui permettent la rencontre, indépendamment des métiers ou questions	
Prévenir et détecter dans le sens de sécurité	
Besoin de protection pour soignants et personnel accueillant, désamorcer avant d'arriver à un point de non-retour	
Besoin de respect mutuel	
Besoin d'orientation et prévention	
Besoin de poser les cadres et limites pour que missions de chaque intervenant soient les plus claires possibles	
Besoin de formation ciblées et continues en fonctions des problématiques, en pluridisciplinaire	
Besoin de soulager la charge administrative	
Besoin d'être sur la même longueur d'ondes, inclut besoin d'informer, s'arrêter, échange, écoute, faire le point ensemble	
Besoin de respect du rythme et de la temporalité de chacun	
Distinction entre détection et prévention. Détection demande d'augmenter les compétences des acteurs. Prévention renvoie davantage vers le « faire réseau », trouver le relais et orienter.	
Outils de détection	
Clarifier les rôles : qui fait quoi, quelle responsabilité, quelle éthique ?	
Compétences, formation	

BEHOEFTE: AANGEHAALDE PRIORITEITEN

Behoeftte aan administratieve welwillendheid: de stappen die ondernomen worden moeten de patiënt ten goede komen en mogen niet in zijn nadeel werken.	8P
Behoeftte om relationele capaciteit te ontwikkelen en een vertrouwensrelatie tot stand te brengen tussen de partners en de patiënten.	7P
Het welzijn van het personeel: instrumenten ontwikkelen om het welzijn te verbeteren.	5P
De waarden van de andere respecteren (houdt verband met respect voor de realiteit van de patiënt 1)	4P



Het is noodzakelijk dat iedere mogelijke plaats een potentiële hulp- of zorgplaats wordt en dat iedereen zorg op zich kan nemen – collectieve verantwoordelijkheid.	4P
Nood aan materiële of menselijke instrumenten vb. om vanuit veiligheidsoogpunt te kunnen voorkomen en detecteren).	3P
Nood aan samenwerking tussen de partners om een zorg aan te bieden die zo goed mogelijk is aangepast aan de patiënt.	3P
Nood aan praatgroepen voor professionelen waar ervaringen kunnen worden gedeeld.	2P
Nood om het probleem van de administratieve werklast aan te klagen bij de politieke instanties en nood aan een afbouw van deze last.	2P
De mogelijke antwoorden, zorgaanbod, activiteiten, enz. vermenigvuldigen. Een contact hebben en deze opties allemaal centraliseren.	1P
Nood aan een uitwisseling van informatie tussen verschillende instanties en zorgteams, op een systematische en gegarandeerde manier (niet wanneer men er zin in heeft).	1P
Tools die ontmoetingen mogelijk maken, losstaand van de specifieke sectoren of vragen.	
Preventie en detectie vanuit veiligheidsoogpunt.	
Behoeft aan bescherming voor de zorgverleners en het opvangpersoneel. Neutraliseren om te vermijden dat er op een bepaald ogenblik geen terugkeer meer mogelijk is.	
Nood aan wederzijds respect.	
Behoeft aan oriëntering en preventie.	
Behoeft om de kaders en limieten te bepalen opdat iedere partner een duidelijker beeld heeft van zijn opdracht.	
Nood aan voortgezette en doelgerichte vorming in functie van de problematiek en multidisciplinair.	
Nood om de administratieve last te verlichten.	
Noodzaak om op dezelfde golflengte te zitten. Dit vervat de nood om te informeren, tijd te nemen, uit te wisselen, te luisteren en samen een stand van zaken op te maken.	
Noodzaak om het ritme en de tijdsbeleving van eenieder te respecteren.	
Onderscheid tussen detectie en preventie. Detectie vergt meer competenties bij de partners. Preventie verwijst dan weer naar de noodzaak om “een netwerk te vormen”, de contactpersoon vinden en doorverwijzen.	
Detectietools	
De taken uitklaren: wie doet wat, welke verantwoordelijkheid, welke ethiek?	
Competenties, opleiding	

AUTRES BESOINS / MANQUES ENONCES

- Manque de relais
- Besoin de partage d'information systématique
- Violence administrative.
- Le travail administratif prend le pas sur le travail social. Nécessité de bienveillance administrative (que l'administratif soit au service du patient), et de diminuer la charge administrative.
- Besoin de communication, de connaître le réseau, de se connaître entre acteurs
- Formation : sur les signes avant-coureurs. Et sur l'écoute. Et Garder une certaine objectivité face aux situations rencontrées.
- Créer du lien
- Besoin d'outils pour ne pas enfermer : aide aux entretiens, dialogue, ouverture du champ.
- Responsabilité collective de veille.
- Essentiel : mettre la personne au centre.
- Santé publique et santé communautaire
- Investiguer les lieux
- Détection et prévention = rôle de tous mais besoin de clarifier responsabilités

BESOINS MIS AU TRAVAIL POUR LA RECHERCHE DE SOLUTIONS - WERKPUNTEN VOOR HET VINDEN VAN OPLOSSINGEN IN DE WORKSHOPS DIE DIT THEMA BEHANDELDEN

- ✓ Besoin d'une éthique commune (PS14)- Nood aan een gemeenschappelijke ethiek (PO14)
- ✓ Organiser l'accompagnement du patient en intégrant toutes les personnes concernées (PS15) -De begeleiding van de patiënt organiseren door hier alle betrokken partijen bij te betrekken (PO15)

II.2. PISTES DE SOLUTION - OPLOSSINGEN

1. RENFORCER LE TRAVAIL PLURIDISCIPLINAIRE Y COMPRIS DANS LE SECTEUR HORS SANTÉ (PS1) - MULTIDISCIPLINAIR WERK VERSTERKEN, MET INBEGRIP VAN DE SECTOR BUITEN GEZONDHEID (PO1)

- Bien connaître les secteurs et le métier des autres
 - Immersions
 - (in)formation initiale et continuée qui intègre cet esprit
- Référents vers différents secteurs : logement, alimentation, social, politique.
 - Que des structures comme Brusano soient liées à ces référents
- Utilisation de l'outil numérique.
 - Plateformes de communication entre patient et professionnel, entre professionnels entre eux (et pas que des data).
 - Dossier santé informatisé
 - Risque : fracture numérique. Que la non-utilisation soit sanctionnée ou excluante
- Valoriser le temps de collaboration intersectorielle. Des lieux et de la logistique commune.
- Permanences (intersectorielles) dans des lieux existants.
- Cadres politiques pour favoriser l'intersectoriel. Favoriser les collaborations qui se font sur le terrain.



2. PISTES DE SOLUTIONS POUR UN PARTENARIAT ENTRE PROFESSIONNELS, CITOYENS ET USAGERS (PS2) - PARTNERSCHAP PROFESSIONELEN – BURGERS – GEBRUIKERS (PO2)

- Soutenir un rapport d'égalité entre professionnel et usager :
 - Langage accessible
 - Sortir de la position de dominant
 - Interprétariat accessible et/ou utiliser des outils (google translate)
 - Casser les codes sociaux : environnement (taille du bureau, déco cabinet, ...) et vestimentaires
 - Accepter des propositions de solutions apportées par le patient
 - Prendre en considération l'expertise du quotidien
- Organiser que des usagers puissent être des formateurs et évaluateurs pour les futurs professionnels (cela se fait dans une université du Québec).
- Programmes de psycho-éducation : rencontres entre professionnels et usagers + proches pour permettre aux usagers et proches de mieux comprendre la maladie
- Recueil et partage des données à propos du patient : avec lui.
 - Un débat public sur les balises
- Internet : permet des échanges avec d'autres personnes qui vivent la même chose. Permet d'obtenir des infos d'ailleurs, ou plus récentes. Ne pas interdire ou diaboliser. Guider l'utilisation.
- Parler de la santé et de la solidarité dans les débats politiques et sociétaux
- Badje : asbl qui propose notamment du soutien aux aidants proches d'enfants en difficulté



3. LA FORMATION DES PROFESSIONNELS A L'ECOUTE (PS3) - OPLEIDING VOOR HET PERSONEEL ROND ACTIEF LUISTEREN (PO3)

- Laisser la possibilité de s'illusionner. Ecouter à partir des illusions des autres. Ouvrir la porte.
- Apprendre via des témoignages, des expériences vécues
- Sortir de la rigidité des protocoles
- En écoutant, moment de rencontre, être au clair avec le sens de son acte
- Apprendre des écoutes des autres métiers.
- Etre à l'écoute de soi-même dans l'écoute du patient
- Utiliser un tiers (outils, médias) pour sortir de la problématique médicale, donner un sentiment de liberté
- Porter une attitude d'écoute dans le soin
- Renforcer les fonctions « porteuses de parole » lorsque l'écoute est difficile.

4. PERSONNES RESSOURCES DE PROXIMITÉ POUR ACCOMPAGNER LES GENS VERS DES SERVICES PLUS INSTITUTIONNALISÉS (PS4) - CONTACTPERSONEN UIT DE NABIJE OMGEVING OM 'TE BEGELEIDEN NAAR' (PO4)

Eléments mis en évidence

- Convivialité et solidarité à l'échelle du quartier – fêtes - y compris acteurs qui sont hors système
 - Permet de développer un réseau, de soutenir l'aide informelle
 - S'appuyer sur des acteurs hors système
- Développer l'Intergénérationnel
- Soutenir la personne dans le fait d'être actrice
- Bouton ou téléphone à appeler quand on est dans la panade
- Comprendre le système pour s'y adresser

Liste complète

- Personne qui travaille dans un quartier, proximité géographique, proche, voisinage
- A partir de là où je suis, accompagner les usagers ou relais vers les autres intervenants
- Une personne en lien entre l'hôpital et le domicile
- Activer un bouton UBER avec une personne de proximité qui arriverait, comprendrait ce qu'on lui demande et soutiendrait la personne
- **Pouvoir créer des lieux de rencontre conviviaux, sympas, dans chaque quartier, pour les citoyens, les gens du quartier**
- Un lieu chaleureux où les gens pourraient facilement ouvrir la porte, boire un café, se lâcher, s'ouvrir et où sont des professionnels pour les diriger/orienter
- Un lieu central où plusieurs professionnels seraient disponibles en fonction des besoins / agiraient ensemble. Pluridisciplinarité
- Pas un seul lieu parce que cela crée des cases. Une diversité de lieux, le même but mais plein de manières d'y aller pour que tout le monde puisse s'y retrouver
- Pas un lieu précis, mais là où la personne se trouve, qu'elle puisse être accompagnée,
- ou même parfois faire les démarches pour elle parce qu'elle n'est pas en mesure de le faire – qu'elle puisse déléguer
- Une personne qui puisse faire à la place de l'autre, quand nécessaire.
- Ne pas faire à la place de : OK si les personnes sont capables de comprendre. Le système est très complexe, les personnes ne s'y retrouvent pas. Ou alors simplifier le système
- En tant que coordinatrice de soins à domicile, on aide les personnes dans leurs démarches avec les prestataires qui vont à domicile
- Chaque personne devrait identifier elle-même dans son réseau professionnel ou informel quelqu'un qui aurait envie de l'accompagner dans ses démarches. Et donner du congé ou du financement à cette personne. Et s'il n'y a personne alors qu'on puisse faire appel à une organisation qui le fournit
- Capacité financière – une petite bourse allouée à l'accompagnement personnalisé



- Que ce soit facile à faire, sans barrières
- Démarches plus faciles, plus simples pour les personnes/ un lieu où les démarches seraient simplifiées, avec accès aux mêmes choses pour tous
- Un monde où le professionnel comprend la demande de l'utilisateur
- Développer des services d'échange, de troc, de bons procédés, pour tous citoyens
- Dans le quartier il y a quelqu'un ou un groupe de personnes qu'on peut interpeller en cas de besoin, et qui sait orienter en cas de besoin. Des communautés d'entraide
- Un numéro de téléphone « SOS besoin » avec des écoutants qui peuvent répondre rapidement à la détresse et la demande
- « Appeler un ami », dans sa propre langue et permettre la traduction dans l'endroit où il doit se rendre – réseaux permettant l'accès linguistique ?
- Du temps pour accompagner concrètement la personne dans le besoin, physiquement, aller au CPAS avec elle, aller à la mutuelle avec elle, etc. Un binôme qui connaît la personne en cas d'absence
- Un CPAS où l'AS est un agent de soutien et de proximité et pas un agent de contrôle
- Faire la fête, un comité des fêtes, parce que cela rassemble les gens autour de choses plus conviviales (pas seulement les informations procédures etc)
- Recréer de la vie, dynamiser les quartiers, créer du lien entre les personnes d'un même quartier, pour stimuler la solidarité, la veille des uns sur les autres et faciliter les démarches
- Des Événements qui touchent à certaines thématiques, organisés de manière ludique ou insérés dans des événements existants
- Rendre la personne actrice de sa demande pour la valoriser, et ne pas faire à la place de. L'intégrer dans un petit projet, pour lui donner confiance et la valoriser. Sans quelques situations très spécifiques
- Lieux intergénérationnels : enfance, personnes âgées, fin de vie, ...
- Intergénérationnel : les quartiers sont de plus en plus cloisonnés. Conserver aussi une certaine mixité socioéconomique et culturelle.
- Personnes qui viennent d'ailleurs : mini formation pour savoir comment s'orienter dans le système et parmi les services (ex comment je trouve un MG)
- Parcours d'intégration intelligent
- Permettre d'avoir accès à l'information via des personnes qui sont capables d'identifier les problèmes et qu'ils puissent communiquer ce qu'ils ont observé (facteur, policier, ...)
- Que les communications soient écrites de manière facile à comprendre pour tous
- Que le service se déplace vers la personne et pas l'inverse
- Développer les services qui existent déjà et font du domicile, pour permettre aux personnes de rester à domicile
- Transport à Bruxelles : identifier les besoins et créer de l'offre très localisée. Que les personnes et les professionnels ne doivent pas traverser la ville
- Mettre en place un service social communal quand il n'y en a pas et permettre les liens des habitants avec ce service social communal. Parce que c'est complexe.

5. COMMUNICATION À L'AIDE D'UN DOSSIER COMMUN POUR TOUS LES INTERVENANTS (PS5) - EEN GEMEENSCHAPPELIJK DOSSIER VOOR ALLE PARTNERS (P05)

Éléments mis en évidence

- Interopérabilité : un outil qui tienne compte de ce qui existe déjà en termes d'outils informatiques et connectés
- Contradiction entre idéal et besoin professionnel de tout tracer, et la nécessité de préserver pour le patient la possibilité de décider qui sait quoi à son propos
- Nécessité d'un outil qui a une grande facilité d'usage : ergonomie, qui aide et qui n'alourdit pas la charge administrative
- C'est urgent, on a besoin de cet outil

Liste complète



- Créer une grande carte réseau pour identifier les différents réseaux de la personne (proche, moyen, et éloigné)
- Dossier commun informatisé : en attendant qu'il existe, que les centres de coordination de soins à domicile soient déployés : ils détiennent les infos. Que les 5 centres deviennent un seul, et que les infos transitent
- Outil informatique
- L'outil informatique est incontournable, il faut aller vers les autorités en santé publique pour obtenir ce support
- Accord du patient doit être central : qu'il puisse donner l'accès ou non aux professionnels à son dossier
- Pas d'outil sans l'accord du patient
- Un outil dont le client est le gestionnaire
- À défaut, une personne qui peut traduire pour ceux qui ne pourraient pas utiliser cet outil, voire qui pourrait gérer pour eux
- Priorité : que l'outil puisse être utilisé par tous, et donc fonctionnel aussi pour les plus vulnérables – par ex. via des proches
- Accessibilité totale pour tous les professionnels, y compris services sociaux (antithèse à proposition d'avant) via un login
- Une personne ressource, en étant indépendant de toute association, et qui gérerait la base de données en question
- Définir l'usage de l'outil
- Définir des profils d'accès en fonction des usages
- Travail d'adhésion de tous et de sensibilisation à ces outils-là
- Donner les moyens techniques, formations, etc
- Passeport avec uniquement les éléments essentiels à disposition de tous les intervenants
- Ndl's et français, welzijn et gezondheid, et accès du patient
- Système où le patient peut ne pas adhérer au système
- Outil démocratique : prix, open source, ...
- 3 volets :
 - Données socio-administratives
 - Données et scores concernant l'Autonomie du patient
 - Données plus sensibles, dont médicales
- Garant de la mise à jour de ces infos, traçabilité
- Outil flexible qui peut évoluer avec le patient
- Système qu'on peut consulter sur toute la Belgique
- Contrôle sur l'utilisation qui en est faite – vérification que pas d'utilisation à mauvais escient
- Prendre en compte les outils utilisés par les autres (ex belrai)
- Ergonomique et intuitif pour l'utilisation facile
- Pas un dossier pour partager l'info, mais pour rendre visible le réseau autour de la personne, et qu'on soit incité à communiquer entre nous
- Utilisation des infos qui soient claires, nettes et précises, pour le professionnel ou le bénéficiaire
- Outil dynamique, prospectif, avec mises à jour possibles car en 2030 ce sera peut-être déjà périmé
- Outil qui n'augmente pas la charge administrative des professionnels
- Il faut aussi et d'abord privilégier la communication entre professionnels
- Une plateforme « dossier patient » informatisée ?? attention :
 - Où est le lien entre intervenants ?
 - Risque de stigmatiser le patient par l'écrit (ex : « a été agressif +++ » dans un dossier)

6. UNE EXPÉRIENCE DIVERSIFIÉE POUR L'INTÉGRATION DES SOINS (PS6) - GEDIVERSIFIEERD EXPERIMENTEEREN MET HET OOG OP ZORGINTEGRATIE (PO6)

- Repenser la manière dont le réseau fonctionne :
 - Pouvoir travailler sur 2 communes à la fois lorsque c'est pertinent
 - Repenser les modalités de travail entre intervenants
 - Par exemple : Par thématiques / par intérêts : des sous-groupes



- Visibiliser l'offre
- Avoir du temps prévu pour une personne dans chaque équipe, pour
 - Soutien aux collègues
 - Travail de liaison
- Le médecin généraliste : référent ?
- Une plateforme « dossier patient » informatisée ?? attention :
 - Où est le lien entre intervenants ?
 - Risque de stigmatiser le patient par l'écrit (ex : « a été agressif +++ » dans un dossier)
- Référent = personne ressource, ou personne-lien (interne à l'hôpital, et externe, au domicile) pour les acteurs au sujet d'un patient
 - Choisi par le patient
 - Cela peut être n'importe quel professionnel actif auprès du patient
- Hôpital et domicile : une personne lien de chaque côté (= une personne à l'hôpital et une personne au domicile). Trouver une manière pour que chacun des deux puisse connaître / identifier l'autre.

7. TEMPS DE CONCERTATION AVEC LE PATIENT (PS7) - TIJD VOOR OVERLEG MET DE PATIËNT (PO7)

- Temps = Argent.
 - Prendre le temps fait gagner du temps
 - Qualité et bien-être versus quantité et rentabilité
- Développer les capacités d'auto-détermination et anticiper le futur.
- Respect par le corps médical et la famille des volontés exprimées
- Les professionnels doivent s'intéresser à la personne dans sa globalité, ne pas se limiter à leur propre spécialité.
 - Voir la personne derrière la maladie (en réalité le patient est reconnu en tant que pathologie et paternalisme du soignant)
 - Formation des soignants dès le cursus de base : ex : des seniors participent aux cours donnés aux infirmiers
 - Pluridisciplinarité
- Concertation : Quand ? Où ? Qui ?
- Absence du patient = risque de mise en échec des décisions prises par l'équipe. A minima avoir son accord
 - Informer le patient sur ce qu'est une concertation, lui permettre de comprendre le sens et sa place
 - Le patient doit pouvoir définir qui il identifie dans son réseau y compris hors professionnels

8. MIEUX ORGANISER LA SORTIE DE L'HÔPITAL (PS8) - HET ONTSLAG UIT HET ZIEKENHUIS EN DE TERUGKEER NAAR HUIS BETER ORGANISEREN (PO8)

- Contact direct, dès l'hospitalisation, de l'AS de la structure ambulatoire et de l'AS du service social hospitalier (responsable du lien vers l'ambulatoire)
- Concertation à l'hôpital pour les cas difficiles, avec les professionnels de l'ambulatoire, le patient, ses proches, etc.
- Savoir quand a eu lieu l'hospitalisation, avoir un rapport, des infos.
- Suivi de la sortie, avec une « ligne rouge » vers les acteurs de première et deuxième ligne ou hospitaliers
- Visite d'un ergothérapeute au patient pour préparer le retour à domicile
- Communiquer entre hôpital, aide et soins à domicile, patient, ...
- Mettre en place des aides à domicile avant l'hospitalisation ou dès qu'on apprend l'hospitalisation
- Négocier avec le médecin pour prolonger le séjour
- Dossier de soins donné le jour de la sortie
- Suivi entre cure et post-cure



9. HORIZONTALITÉ DES INTERVENANTS : COMPLÉMENTARITÉ VERSUS HIÉRARCHIE (PS9) - HORIZONTALITEIT VAN DE PARTNERS: COMPLEMENTARITEIT TEGENOVER HIËRARCHIE (PO9)

- Supervision d'équipe :
 - Cadre sécurisé
 - Avec un tiers : un superviseur externe, un psy, ...
- Aide à mettre en évidence les limites du travail individuel
- Aide à comprendre le ressenti de l'autre
- Outils de facilitation pour articuler la prise en charge d'un patient
- Outils de communication : connaître ce que font et pourraient faire les autres professionnels
 - Jeux de rôle (que tout le monde fasse l'accueil un jour par ex.)
 - Immersion entre institutions (pour que d'autres structures du réseau puissent comprendre et s'imprégner des bonnes pratiques)
 - Co-consultations
 - Espaces de rencontre
 - Ex de bonne pratique : à la MASS : un groupe d'intervenants avec des profils très différents travaille à l'accueil, tous les jours une équipe différente, pour la gestion des demandes non prévues. « chorégraphie de l'accueil ».
- Modèle du « patient partenaire » :
 - Plan d'accompagnement : compréhension des problèmes, identification des tâches, répartition des rôles. Schématiser : qui fait quoi ? quand ?
 - Sortir du débat d'experts.

10. FORMATIONS INTERPROFESSIONNELLES ET INTERINSTITUTIONNELLES (PS10) - INTERPROFESSIOENELE EN INTERINSTITUTIONELE OPLEIDINGEN (PO10)

- Conçue comme un moment d'échanges entre professionnels, soutenus par un cadre.
 - Pas de plaquage d'une expertise.
 - Cas pratiques.
 - Viser le multidisciplinaire.
- Harmoniser les règles d'accréditation
- Faire remonter les besoins de formation à l'institution. Ne pas forcément partir des souhaits de la direction.
- Après la formation, penser l'encadrement. Ne pas lâcher les gens.
- Partages d'expériences, penser la pratique (ex : situations hors des lignes). Doit partir de la pratique de terrain, pas de généralités.
- Encadrement et suivi psy des volontaires en milieu hospitalier et à domicile. A partir des situations rencontrées. Ex : comment mieux écouter ? savoir mettre des limites.
- Engagement institutionnel à respecter les « principes » de la formation. Via la rédaction d'une convention, la mise à disposition de moyens.

11. LIEUX DE PAROLE POUR SOIGNANTS AUTOUR DE SITUATIONS DIFFICILES (PS11) - PLAATSEN WAAR ZORGVERSTREKKERS KUNNEN PRATEN OVER MOEILIJKE SITUATIES (PO11)

- Lieu de formation ? d'échange ? Intersession ≠ supervision ≠ étude de cas ≠ vignette clinique difficile
- Par qui ?
 - Psychologues cliniciens
 - Spécialistes en animation de la spécificité du problème



- Pour qui ?
 - Soignants
 - Acteurs du domicile
 - Volontaires
 - Famille
- Réunion autour du bien-être au travail
- Lieux de parole : réunions d'équipes avec des thèmes spécifiques.
- Pas seulement en cas de crise.
- Groupe de travail et d'échanges pluridisciplinaire entre professionnels autour de situations difficiles.

12. PERSONNE-RESSOURCE, LIEN HÔPITAL – DOMICILE (PS12) - CONTACTPERSOON, LINK TUSSEN HET ZIEKENHUIS EN DE WONING (PO12)

- Besoin de temps et donc besoin de gens et donc d'argent
- Modifier la nomenclature pour valoriser des actes de liaison et de soins relationnels. Que l'Inami élargisse et revalorise certains soins qui ne sont plus financés ou pas assez.
- Le mode de financement des soins doit être revu.
- Organiser du dialogue direct entre le médecin généraliste et infirmier traitant au domicile, et le médecin spécialiste et l'infirmier de l'hôpital, pour assurer la continuité lors de la sortie
- Personne- ressource pour le patient ET son entourage
- Personne ressource = un agent de liaison qui rencontre le patient, la famille et les professionnels.
- Cette personne qui fait le lien entre l'hôpital et l'extérieur, est activée au plus vite à l'entrée à l'hôpital. Et elle vient aussi en ambulatoire, pour préparer le retour et assurer la continuité. Que le terrain soit préparé.
- Désigner cette personne parmi le personnel déjà existant dans l'hôpital. Il y a déjà des infirmiers de liaison, des infirmiers sociaux, des assistants sociaux. Mais personne n'est jamais vraiment désigné pour faire cela.
- Il y a des projets à différents endroits dans ce sens. Ex. : Huderf, ou Bordet. Pourquoi ne pas généraliser dans les organigrammes des hôpitaux ?
- Ex. Huderf : pour les enfants il y a une équipe de liaison, disponible 24h/24, et qui a accès à toutes les infos de l'hôpital.
- Il y a déjà eu une initiative d'infirmière de liaison en ambulatoire, qui faisait le lien avec les hôpitaux et faisait des visites à l'hôpital. Mais cela a stoppé faute de financements. Retrouver un financement pour cette fonction, pour que cet infirmier du domicile puisse aller au chevet du patient, à l'hôpital. Maintenant on le fait par téléphone.
- Inventer un « point rencontre » dans chaque unité dans l'hôpital, où des agents de liaison des personnes ressources se signalent pour les visiteurs, les personnes qui visitent et sont liées avec des patients, les mettre au courant.
- De la flexibilité quant à l'ouverture aux proches de la personne malade. Parfois les volontaires sont encore les seules personnes encore présentes autour du malade, et pourtant à l'hôpital on ne leur donne pas accès car ils ne sont pas la famille ou un proche, mais un bénévole. Plus d'ouverture.
- Il existe des tentatives en psychiatrie : psy de liaison ; en cancérologie, en gériatrie... Il faudrait que ce ne soit pas attaché à une seule personne, mais à tous les travailleurs du service. Que chaque service porte cette fonction de référence, et pas une seule personne parce que sinon c'est à cette personne que vont être renvoyées toutes les patates chaudes. Cette fonction doit être prise en charge par le plus de personnel possible, faire partie intégrante des missions et de l'éthique de chaque professionnel de santé, pour qu'ils prennent /aient plus le temps d'aller à la rencontre des patients
- Pour un contact plus privilégié avec l'hôpital ou le service même
- Renforcer les équipes de lien déjà existantes, pour plus de temps pour aller à la rencontre des patients
- Plus de lien entre les professionnels et les bénévoles
- Quand il y a hospitalisation, veiller à la cohérence entre avant et après. Prendre un temps privilégié avec la famille à ce moment-là pour organiser cela, pour savoir comment cela se passait à la maison avant, et être cohérents pour la suite.
- Les enfants semblent être moins valorisés que les adultes pour certains soins



13. ACCES A L'INFORMATION, RESSOURCES, SERVICES (PS13) - TOEGANG TOT DE INFORMATIE, DE MIDDELEN EN DE DIENSTEN (PO13)

Eléments mis en évidence

- Outil intégré et global, plateforme internet, téléphone pour contacter des personnes avec expertise, pour soutenir l'ancrage dans la proximité
- Besoin de systématiser les outils d'aide à la décision
- Garantir la transmission des savoirs et réseaux lors des départs

Liste complète

- Il faudrait avoir des outils généraux, exhaustifs, qui reprennent les règles générales, l'offre officielle, etc. Puis, ensuite après le dispatching, voir une possibilité d'entrer en contact avec des personnes expertes dans différents domaines. Pouvoir dialoguer et nuancer, pour les situations plus complexes, les questions plus spécifiques, etc.
- Un Helpdesk téléphonique dont les répondants sont des personnes expertes dans différents domaines. Donner des moyens pour permettre aux personnes expertes dans des domaines de consacrer du temps à venir en appui aux acteurs de la première ligne qui ont des questions ou se trouvent face à des situations complexes.
- Lisibilité de l'offre, rendue difficile notamment à cause des structures qui changent de nom, des règles qui changent.
- Pouvoir s'appuyer sur des outils d'aide à la décision, et d'ouverture des droits.
- Transmission des savoirs via l'utilisation de l'intelligence artificielle. Ne pas perdre des savoirs, expertises et réseaux de personnes qui partent à la pension ou changent de poste.
- Interopérabilité et intégration des outils. Partir de ce qui existe et de ce que les gens connaissent, même si ce n'est pas parfait, plutôt que d'attendre la solution parfaite que personne n'utilisera car demandera de changer les habitudes.

14. (OUTILS POUR) UNE ETHIQUE COMMUNE (PS14) - NOOD AAN EEN GEMEENSCHAPPELIJKE ETHIEK (PO14)

Eléments mis en évidence

- Savoir de quoi on parle : la plupart des soignants ne savent pas ce que c'est qu'une position ou réflexion éthique
- Des temps de pause, d'arrêt, pour travailler ces questions éthiques
- Un comité d'éthique pour déposer des questions basées sur des besoins, formulés par le terrain bruxellois

Liste complète

- Savoir de quoi on parle : la plupart des soignants ne savent pas ce que c'est qu'une position ou réflexion éthique
- Plus de communication, dialogue se parler plus, pour mettre plus au diapason
- Un décès à l'hôpital on n'est pas au courant : avoir à l'hôpital une liste du réseau de chaque patient pour permettre d'informer
- Il y a des outils, mais qu'est ce qui se cache au niveau éthique derrière cet outil ? à quoi vont servir les données ? on doit utiliser les outils sans savoir de quoi on est responsable côté éthique : plus d'information sur l'éthique qu'il y a derrière les outils
- Socle, une définition de l'éthique, une charte ou projet de vie dans l'institution
- Diversifier les avis que les professionnels ont d'une éthique en particulier, partager les éthiques, pour chercher les points communs par exemple une Charte. Mais pas respectée → bien comprise ? adaptée ?
- Des temps de pause, d'arrêt, pour travailler ces questions éthiques
- Le patient au centre : une individualisation des accompagnements



- Déterminer les valeurs éthiques à proposer aux soignants
- Développer des indicateurs qui traduisent les valeurs
- Un comité de personnes de différents horizons à qui soumettre des questions éthiques
- Former les MT à ces réflexions pour être à l'écoute de ce qui se vit sur le terrain
- Dialogue entre différents métiers de l'aide et du soin
- Participer au printemps de l'éthique à Libramont, voir ce qui existe
- Il y a un comité d'éthique à la fédération des maisons médicales – s'en inspirer
- Pour déposer des questions basées sur des besoins, formulés par le terrain bruxellois
- Définir de quelle éthique il s'agit : patient ? professionnel ?
- Comment concilier cela avec la protection de la vie privée – comment lier les deux

15. ORGANISER L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT EN INTEGRANT TOUTES LES PERSONNES CONCERNEES (PS15) - DE BEGELEIDING VAN DE PATIËNT ORGANISEREN DOOR HIER ALLE BETROKKEN PARTIJEN BIJ TE BETREKKEN (P015)

Éléments mis en évidence

- Donner l'accès à l'hôpital à des professionnels qui n'y appartiennent pas
- Exemple d'une MR : stand up de 20 min de réflexion et chacun vient avec son idée : utile pour responsabiliser chacun dans son travail et accompagner le patient. = réunion pluridisciplinaire par service pour améliorer le Plan de soins de la Personne âgée (PSPA).
- Un Référent transversal ou coordinateur de soins complexes, qui dépasse les frontières domicile / hôpital / MRS
- Le Plan de services individualisé : un carnet qui reprend le réseau, le traitement, et la personne de confiance.

Liste complète

- La ligue flamande contre le cancer organise l'accompagnement de personnes étrangères à l'hôpital et à la maison
- Détecter, parmi les patients, (à l'hôpital ou ailleurs), qui a besoin d'un accompagnant
- Problème de la langue
- Donner l'accès à l'hôpital à des personnes qui n'y appartiennent pas. Les bénévoles n'ont pas autorisation à venir voir le patient. OU problème à cause des règles sur le port du foulard.
- Décloisonner les services fr/nl
- Référent transversal ou coordinateur de soins complexes : quand un patient, présente des besoins complexes, pouvoir intégrer tout ce qui existe comme aide hors du médical pur
- Exemple d'une MR : organisation d'un stand up de 20 min de réflexion par étage, où tout le personnel est impliqué. « De quoi ai-je besoin pour travailler plus à l'aise ? » Chacun peut venir avec une idée, une thématique. C'est utile pour responsabiliser chacun dans son travail et accompagner le patient. Le personnel d'entretien aide à compléter les plans personnalisés de soins. Attention à gérer le secret professionnel dans ce processus.
- SPAD : service d'aide non médicalisé. Existe depuis 15 ans et doit quand même encore redire au réseau (santé mentale, social, médical) qui ils sont. Infi, psy.
- Le Plan de services individualisé : un carnet qui reprend le réseau, le traitement, et la personne de confiance. Ce carnet reste chez le patient, en format papier (pas de problème de RGPD puisque cela reste dans les mains du bénéficiaire).



16. ANTICIPER LA MISE EN PLACE DU PALLIATIF (PS16) - ANTICIPEREN OP DE VERSTREKKING VAN PALLIATIEVE ZORGEN (PO16)

Éléments mis en évidence

- Formation sensibilisation
- Lever les tabous, y compris auprès des citoyens
- Qui le fait ?

Liste complète

- Définir ce que sont les soins palliatifs, ce qu'on entend par là
- Informer les soignants sur les lois qui existent
- Sensibiliser chaque soignant au fait que le palliatif n'est pas antagoniste avec les soins actifs
- Conserver l'expertise de ce qui existe déjà, développé au sein de ex-Palliabru : sensibilisation, information
- Modalités d'application de la loi élargie sur les soins palliatifs et PICT ou pas : élargissement de la période d'inclusion en soins palliatifs
- Formations pour les professionnels confrontés à ce type de situation
- Dans une MR, écouter le résident et sa famille et voir où ils en sont et pouvoir le noter quelque part
- La formation des professionnels
- Mieux formés en soins palliatifs parce que c'est tabou
- Savoir vers qui se tourner quand il y a des besoins
- Partir du vécu de la personne, et oser se lancer
- Augmenter le temps consacré aux soins palliatifs dans la formation initiale et formation continue, même les rendre obligatoires
- Des interventions dans des Glems
- Check liste qui peut être utilisée dans le temps, au bon moment, pour poser les questions du résident
- La salubrité du logement, parce que le lieu adapté est nécessaire à de bons soins palliatifs. Qu'est-ce qu'on fait quand le domicile n'est pas adapté ?
- On met les soins palliatifs trop tard alors que cela soutient une meilleure qualité de vie, une prise en charge – ne pas en place – pour cela développer, ouvrir la discussion, ouvrir le tabou, oser en parler beaucoup plus tôt
- Illustrer ce que veut dire anticiper. Attention à instrumentaliser la mort : check-list, projet anticipé, avoir décidé tout à l'avance, entre euthanasie... Se souvenir que la mort a son rythme et appartient à celui qui meurt. Ne pas la mettre en bocal, savoir à l'avance comment on doit mourir
- Qui va mettre le sujet sur la table ? les soignants doivent être proactifs vis-à-vis du patient et de la famille, oser aborder la question et amener la réflexion, le plus rapidement possible
- Désigner Qui le fait ???? voir qui va aborder la question avec le résident et sa famille ? on attend toujours que ce soit l'autre. Et voir que chacun peut contribuer concrètement et rassurer les soignants sur le fait que ce soit fait.
- Pouvoir aborder le sujet en laissant le choix. Savoir que cela existe.
- On pourrait parler aussi de soins palliatifs chez tout un chacun même quand on n'est pas malade, quel que soit l'âge ou l'état de santé
- Une conférence sur « parlons de la mort tant qu'il fait beau »
- Tant qu'on n'est pas mort il y a de la vie, important de créer des espaces de parole
- Proposer des programmes de santé communautaire par rapport à ce sujet-là. Pour sensibiliser
- Outil sur les volontés du patient

III. SEANCE DE TRAVAIL DU - WERKVERGADERING VAN 06.12.2019



III.1. Quels sont les manques que vous observez, identifiez, vivez et qui selon vous, empêchent de répondre aux enjeux principaux à Bruxelles ? / Op basis van de belangrijkste uitdagingen in Brussel, welke tekorten beleeft u of identificieer u om die aan te kaarten ?

III.2. Quelles seraient vos attentes envers Brusano pour contribuer à répondre à ces manques ? / Welke zijn uw verwachtingen naar Brusano toe om bij te dragen aan deze tekorten ?

III.3. Quelles initiatives/activités / structures répondent partiellement ou totalement à cette proposition ? Quelles seraient les actions prioritaires à développer ? / elke initiatieven / activiteiten structuren beantwoorden deels of geheel aan dit voorstel? Wat zouden de prioritaire acties kunnen zijn?

- 1) Médiation – Bemiddeling
- 2) Personne de référence - Referentiepersoon
- 3) Accessibilité pour les personnes vulnérables - Toegankelijkheid voor kwetsbare personen
- 4) Des accompagnateurs pour les usagers - Begeleiders voor de gebruikers
- 5) Communication/ Coordination entre domicile et hôpital – Communicatie/ Coördinatie tussen woonst en ziekenhuis
- 6) Soutien de proximité - Nabijheidsondersteuning
- 7) Concertation et coordination autour du patient - Overleg en coördinatie rond de patiënt
- 8) Expertise en appui à la 1^{ère} ligne - Expertise ter ondersteuning van de 1^{ste} lijn
- 9) Patient acteur, proches partenaires - Patiënt staat zelf aan het roer, familie-partner
- 10) Visibilité de l'existant - Zichtbaar maken wat bestaat

III.4. Autres remarques - Overige opmerkingen





III.1. Quels sont les manques que vous observez, identifiez, vivez et qui selon vous, empêchent de répondre aux enjeux principaux à Bruxelles ? / Op basis van de belangrijkste uitdagingen in Brussel, welke tekorten beleeft u of identificieer u om die aan te kaarten ?

Adéquation entre ressources et besoins - Middelen afstemmen op de behoefte

- ✓ Ex : MG : pénurie, et disponibilité, et pas suffisamment équipés /entourés pour les prises en charge
- ✓ Manque de MG dans certaines zones
- ✓ Pénurie des métiers
- ✓ Manque de moyens pour les services
- ✓ Moyens financiers
- ✓ €
- ✓ ↑↑↑ € en mankracht
- ✓ Manque de personnel qualifié face à population vieillissante
- ✓ Peu d'offre pour les personnes de moins de 60 ans (coûts, soins)
- ✓ Révision de la nomenclature INAMI
- ✓ Absence de reconnaissance du temps de concertation autour du patient et entre organisations
- ✓ Inadéquation du financement des services de première ligne par rapport aux demandes exprimées
- ✓ Manque de temps professionnel
- ✓ Financement libéral = pas d'incitants à la collaboration
- ✓ Saupoudrage
- ✓ Pas de sécurité financière
- ✓ Disparité entre services médicalisés et non médicalisés
- ✓ Expériences pilotes : pas durables ou durables mais pas consolidées
- ✓ Favorisation du résidentiel au détriment de l'ambulatoire
- ✓ La norme en personnels est trop faible en MR
- ✓ Code INAMI qui reconnaisse la prise en charge « sociale » (notamment hôpitaux), pour pouvoir rester dans l'humain
- ✓ Financement basé sur la qualité plutôt que sur la quantité de patients (plus de patients = moins de qualité pour un même budget)

Accessibilité de tous à l'aide et aux soins - Toegang voor iedereen tot hulp en zorg

- ✓ Accès aux droits
- ✓ Manque de places
- ✓ Disponibilité de MG
- ✓ Réorganisation de l'offre de service (adapté à tout public point de vue communication)
- ✓ Accessibilités pour soins et prévention efficace
- ✓ Manque d'accessibilité à l'hôpital : somatique, psychique, durée trop courte
- ✓ Manque d'accessibilité aux soins de première ligne
- ✓ Accès à l'information
- ✓ Coordination, délais
- ✓ Accessibilité financière
- ✓ Responsabilisation pour les patients qui arrivent dans les services, mais pas pour la population générale en besoin → le refus est aisé et plus personne n'est responsable
- ✓ Point de contact unique pour savoir qui peut m'aider
- ✓ Non recours
- ✓ Qualité de l'accueil
- ✓ Saturation, listes d'attente
- ✓ Langue, traductions
- ✓ Locaux
- ✓ Les aides financières ne sont pas nécessairement connues (ex. GRAPA)



Prévention : pas de coordination ni de vision politique - Preventie: geen coördinatie of politieke visie

- ✓ ex. : vaccination grippe : on avance en ordre dispersé

Manque d'accès aux déterminants sociaux de la santé - Gebrek aan toegang tot de sociale determinanten van de gezondheid

- ✓ Structures d'aide et d'appui pour problématiques du logement (insalubrité...)

Liens entre secteurs : social, santé mentale, médical et Travail en pluridisciplinarité / meer Samenwerking in partnerschap / Verbinding, netwerken

- ✓ Revoir la manière de travailler en pluridisciplinarité
- ✓ Revoir les codes INAMI par rapport aux missions multidisciplinaires
- ✓ Travailler « ensemble » entre différents professionnels de la santé
- ✓ Hoe contacten leggen tussen NL en FR ?
- ✓ Beaucoup d'initiatives et d'organisations indépendantes et sans liens → créer des partenariats
- ✓ Mettre en réseaux tous les secteurs : handicap, geestelijke gezondheidszorg, thuiszorg, gezondheidszorg, résidentieel, centres de services...
- ✓ Terrain / organisaties / overheden !!!
- ✓ Organisch – bottom-up – vanaf de terrein – werkers geïnitieerd
- ✓ Aandacht voor vrees concurrentie
- ✓ Plus de communication intersectorielle
- ✓ Manque de transversalité et d'intersectoriel
- ✓ Lieu de coordination de tous les réseaux actuels (réseaux hospitaliers, réseau 107...)
- ✓ Lieu de concertation entre 1^{ère} ligne (ambulatoire, domicile...) avec 2^{ème} ligne
- ✓ Beaucoup de réunions et de volontés exprimées, mais peu d'actes
- ✓ Manque de temps pour se connaître / connaître le réseau
- ✓ Point centralisés (type dienstcentra / maisons sociales / maisons de quartier) où les professionnels, citoyens etc peuvent se rencontrer, s'informer, être orientés avec tout type de demande
- ✓ Référents (ex. seniors)
- ✓ Mandat pour ??? par ex. communes pour prendre le rôle de coordinateur
- ✓ Problème de transversalité
- ✓ Manque de cohésion entre les différents projets existants → besoin de mettre en relation pour éviter le double emploi

Doel : ↑efficiëntie , ↓complexiteit

Plutôt que Fragmentation, Continuité des soins - In plaats van fragmentatie, continuïteit van de zorg

- ✓ Meilleure collaboration entre intra et extrahospitalier
- ✓ Entre services, entre professionnels
- ✓ Politiques adaptées et qui préservent la solidarité
- ✓ Financements et subsides adaptés
- ✓ Temps, pour les équipes et pour les projets
- ✓ Outils : e-santé, grilles, réseaux
- ✓ Cohérence
- ✓ Manque de collaborations dans les comorbidités
- ✓ Assurer la continuité des soins et la mobilité des professionnels de soins entre les différents lieux où l'utilisateur se trouve
- ✓ Continuité post-carcérale
- ✓ Manque de protocoles
- ✓ Manque d'anticipation des sorties
- ✓ Manque de transmission entre réseaux locaux (déménagements, sans-abri, libération de prison...)
- ✓ Hospitalisations de plus en plus courtes, détention, préventive...
- ✓ Possibilité pour les services de proactivité, pour s'inquiéter quand la personne ne vient pas
- ✓ Accompagnement de la personne vulnérable pour arriver au lieu où « c'est possible de » (ex. douche)



- ✓ Difficulté de continuité à la sortie de l'hôpital, ex CPAS AMU : on reste dans l'inconnu pdt des semaines
- ✓ Manque d'accompagnement de la personne malade qui passe au statut guéri : quid réintégration sociale ?
- ✓ Scission entre hôpitaux et domicile

Peu d'information pour les proches de personnes malades - Weinig informatie voor familieleden van zieke mensen

Défaut d'intégrer le patient dans la mise en place des soins : approche patient partenaire - De patiënt wordt niet betrokken bij de uitvoering van de zorg: benadering patiënt-partner

Sensibilisation de la population - Bewustmaking van de bevolking

- ✓ Dossier CPLT
- ✓ MG
- ✓ Organisation quartier

Information / lisibilité de l'offre - Informatie / leesbaarheid van het aanbod

- ✓ Savoir où aller avant même d'être malade
- ✓ Dispersion de l'offre
- ✓ Meilleure connaissance du réseau
- ✓ Meilleure connaissance des différentes spécialités / expertises
- ✓ Compléter Bruxelles Social pour savoir quelles ont les portes d'entrée / accessibilité des services
- ✓ Espaces de rencontre
- ✓ Améliorer la communication
- ✓ Manque d'accessibilité à l'information
- ✓ Invisibilité de l'offre
- ✓ Plus de visibilité des outils existants
- ✓ Meilleure visibilité des différents acteurs et de leurs expertises
- ✓ Besoin de visualiser qui sont les différents acteurs
- ✓ Manque de visibilité des secteurs pour
 - les usagers (à quel service m'adresser)
 - les professionnels (avec qui et comment collaborer ?)
 - les autorités (articulations entre les autorités -, différents degrés de « maturité » - différences de timing)
 - les structures intermédiaires
- ✓ Pour l'accessibilité : connaissance des professionnels et autres structures
- ✓ Point de contact unique pour savoir qui peut m'aider
- ✓ L'info existe mais elle n'est pas regroupée → difficulté de trouver l'info, trop morcelée → risque d'abandon de la personne
- ✓ Fracture numérique (ex. : personnes âgées qui ne voient plus bien ou ne savent pas utiliser un ordinateur) → accès à l'information ? besoin d'aide
- ✓ Manque de communication sur les structures existantes pour les patients.

Multipllicité des initiatives, organismes... → manque - Veelvoud aan initiatieven, organismen... →tekort

- ✓ De coordination
- ✓ De connaissance
- ✓ D'ancrage local

Complexité administrative - Administratieve complexiteit

- ✓ ↓↓↓ regelgeving en administratie
- ✓ Simplification des procédures administratives
- ✓ Besoin d'un point de référence



Formation - Opleiding

Décommunautariser, parce que cela complique la collaboration - "Decommunautariseren" omdat het de samenwerking bemoeilijkt

- ✓ Trop de niveaux de compétences différents qui compliquent le travail
- ✓ Fractionnement du pouvoir décisionnel et de la réglementation
- ✓ Cocof, Cocom, VGC ... waarom niet 1 in Brussel?
- ✓ 19 CPAS ... rôle de Brulocalis?
- ✓ Legislations trop différentes
- ✓ Gouvernement rigide → ne peut pas suivre l'évolution rapide de la ville
- ✓ Compétences, budget, personnel, collaboration
- ✓ Manque de coordination entre les différents niveaux de pouvoir politiques, compétences, régions...
- ✓ Manque de cohérence dans les politiques social-santé
- ✓ Plus de cohérence entre les politiques sociales et de santé actives à Bruxelles

Coordination entre Bruxelles et les autres pouvoirs politiques pour : - Coördinatie tussen Brussel en de andere politieke instanties voor:

- ✓ Redéfinir les métiers de la santé en fonction des besoins de la population
- ✓ En fonction de ces définitions, établir une vraie politique de planification de l'offre médicale sur base des vrais besoins des populations

Amélioration du service aux patients, ayants droit, résidents - Betere dienstverlening aan de patiënten, begunstigden, bewoners

- ✓ Meilleure visibilité de l'offre
- ✓ Outils
- ✓ Guide
- ✓ Identification
- ✓ Argent
- ✓ Temps
- ✓ Formation
- ✓ Orientation
- ✓ Recentrer la prise en charge sur le bien-être du patient
- ✓ Diversification de la qualité des soins : plus de travailleurs spécialisés ouverts au contexte bruxellois si particulier
- ✓ Différences de qualité d'un service à l'autre → chaque patient ne reçoit pas les mêmes soins. Egalité d'accès aux soins.
- ✓ Financement qui vise la qualité
- ✓ Ajustement de l'agrément
- ✓ Formations de base
- ✓ Formation continue : quel contenu ? validation

Développer une culture d'évaluation et d'adaptation aux besoins des personnes – des professionnels et des institutions - Ontwikkeling van een evaluatiecultuur en aanpassing aan de behoeften van de personen - professionelen en instellingen

- ✓ Manque d'évaluations

Turn Over bruxellois, prise en charge des publics précaires, personnes fragilisées - Turnover in Brussel, opvang van precaire doelgroepen, kwetsbare personen

- ✓ Soutien à la première ligne
- ✓ Elaboration et considération d'une ligne 0,5 déjà existante



Considération et modalités de soutien pour le professionnel de santé car une réalité de terrain stressante - Modaliteiten ter ondersteuning van de gezondheidswerkers overwegen omdat de realiteit op het terrein stresserend is.

- ✓ Besoin de reconnaissance de la part des niveaux supérieurs
- ✓ Besoin d'un cadre pour le travail à domicile -> une réglementation ?
- ✓ Manque de reconnaissance pour la nécessaire diversité des réponses

Lien quartier / Bien-être Buurtverbinding / Welzijn

- ✓ Manque de liens sociaux dans les quartiers
- ✓ Territorialité
- ✓ Point centralisés (type dienstcentra / maisons sociales / maisons de quartier) où les professionnels, citoyens etc. peuvent se rencontrer, s'informer, être orientés avec tout type de demande

E-santé et outils efficaces pour le partage d'informations pertinentes pour le traitement - E-Health en doel treffende instrumenten voor het delen van behandlungsrelevante informatie

- ✓ Partage d'information entre différents acteurs : DMG partagé
- ✓ Partage de données sur l'usager entre professionnels
- ✓ RGPD ↔ transmission des données
- ✓ Inclusion des prestataires de soins de la première ligne dans la plateforme d'échange réseau santé bruxellois (e-santé)

Accès aux soins palliatifs - Toegang tot palliatieve zorg

- ✓ Patients vont directement aux urgences au lieu de passer par MG
- ✓ Système de gardes de MG pas suffisant
- ✓ Problème de proximité géographique
- ✓ Disponibilité des MG

Personnes avec des difficultés / questionnements psy et qui ne veulent pas se faire soigner - Mensen met psychologische vragen en moeilijkheden en die niet geholpen willen worden

- ✓ Libérer la parole
- ✓ Sortir des tabous, lutter contre les clichés
- ✓ Démystifier les questionnements psy
- ✓ Pallier le manque de personnel aux profils psy
- ✓ Favoriser l'accessibilité économique, géographique, psy, etc.

Briser la solitude / isolement des personnes → manque d'accompagnateurs jeunes et formés - Doorbreken van de eenzaamheid/isolement van personen → nood aan jonge en opgeleide begeleiders

Très peu de perspectives de soins pour les justiciables. Manque de sécu sociale pour les détenus - Zeer weinig zorgvoorzichten voor gedetineerden. Nood aan een sociale zekerheid voor gevangenen

Interculturalité - Interculturaliteit

- ✓ Difficultés de traductions
- ✓ Besoins de médiations (par ex par vidéoconférence) - sons – culture
- ✓ Pourquoi pas plus de soignants interculturels ?



Introduction /
Introductie

I. Analyse transversale /
Transversale synthese

II. Restitution de la matière brute/
Compilatie van de schriftelijke
bijdragen: 2 & 3 dec.

III. Restitution de la matière brute/
Compilatie van de schriftelijke
bijdragen: 6 dec.

Vision globale - Globale visie

- Travailler à une vision commune de la première ligne, avec document de référence
 - ✓ En concertation, avec nombreux acteurs
 - ✓ Be-Hive travaille à déterminer les manques – lien entre livre blanc et plan stratégique Brusano
 - ✓ Coordination : Be-Hive, Plateforme Première Ligne Bruxelloise (PPLB), Brusano...
 - ✓ Obtenir l'adhésion avant de communiquer
 - ✓ Prendre le temps
- Structuration des soins :
 - ✓ Par cellule locale
 - ✓ Par échelon
 - ✓ En partant du patient
- Manque de vision globale et intégrée de l'offre sociale-santé de la part du politique – basée sur les besoins de la population
 - ✓ Cfr territorialité
 - ✓ Vision générale et par quartiers

Manque de connaissances (études/recherches) - Gebrek aan kennis (studies/onderzoek)

- ✓ à produire sur Bruxelles
- ✓ à partager
- ✓ à traduire en stratégies communes
- ✓ ex : 107 : expérimentation continuée

Et encore - En ook

- ✓ Il n'y a pas de responsabilité collective
- ✓ Société inclusive

Volonté politique

- ✓ Lieux institutionnalisés
- ✓ Les citoyens ont besoin de temps pour s'occuper d'eux (vie professionnelle et démarches prennent du temps)
- ✓ Médecin conseil ne peut pas juger une réalité sur un moment donné





III.2. Quelles seraient vos attentes envers Brusano pour contribuer à répondre à ces manques ? / Welke zijn uw verwachtingen naar Brusano toe om bij te dragen aan deze tekorten ?

CARACTÉRISTIQUES - EIGENSCHAPPEN

- ✓ Transversalité et multidisciplinarité de tout leur fonctionnement : interne et externe
- ✓ Apolitique
- ✓ Humain, feeling du terrain. Se rappeler que tout au bout de la chaîne il y a des personnes. Connaître ces personnes.
- ✓ Réalisme idéaliste
- ✓ Meilleur équilibre dans la composition du CA de Brusano entre les différents acteurs de la première ligne (assurer une meilleure représentativité de ce secteur)
- ✓ Quid des autres acteurs de terrain après la fusion des 4 (Rmlb, Conectar, Palliabru, SISD) ?
- ✓ Travailler aux bénéfiques des Bruxellois → actions conjointes Fr et NI
- ✓ Esprit ouvert
- ✓ Brusano doit rester une structure d'appui et pas une structure dirigeante de la première ligne (= Cocom)
- ✓ Ne pas réinventer l'eau chaude. Concertation et pas en concurrence avec les acteurs déjà en place
 - (ex. avec SSMG)
 - Attendre et tenir compte du livre blanc de Be-Hive
 - Tenir compte des avis de la PPLB (métiers du soin de première ligne)
- ✓ Pas de rôle de terrain mais un rôle de mise en réseau
- ✓ Aller jusqu'au bout, ne pas lâcher le morceau
- ✓ Se baser sur l'existant
 - (mémoires...)
 - S'appuyer sur ce qui existe, ce qui permet de réduire les coûts
- ✓ Attention à ne pas créer des nouvelles institutions doublons
- ✓ Ne pas agir dans l'urgence, ni saupoudrer les subsides

FONCTIONS - FUNCTIES

Information : visibilité de l'existant et diffusion des connaissances - Informatie: zichtbaarheid van de bestaande kennis en verspreiding ervan

- ✓ Point unique et cohérent
- ✓ Pour les soignants mais aussi pour les patients
- ✓ Newsletter du secteur : actualités du secteur + connaissance de ce qui se fait.
- ✓ Centralisation des infos
- ✓ Communiquer le tout
- ✓ Helpdesk : aide aux professionnels, dans un délai convenable
- ✓ Point info unique
 - Sur les différences communautaires (cocof, cocom, VGC)
 - Sur les droits et réglementations
- ✓ Informations au public, professionnels, politiques, institutions, du réseau existant
- ✓ Améliorer la visibilité des outils existants
- ✓ Créer des outils de communication /information grand public
- ✓ Améliorer les supports pour la population, communiquer
- ✓ Parler des aides existantes
- ✓ Rendre plus visibles les acteurs de la santé aux professionnels, bénéficiaires et proches
- ✓ Répertoire des services de formation
- ✓ Inventaire des services de proximité avec les conditions d'accès
- ✓ Participer à la création d'un répertoire (organisations et prestataires indépendants) + qui fait quoi
- ✓ Cartographie dynamique : tel problème → tel service



- ✓ Notamment sous forme cartographique
- ✓ Se faire connaître, avoir plus de visibilité
- ✓ Visibilité des bonnes pratiques (projet Boost...) (ex via newsletter)
- ✓ Faciliter la diffusion d'infos vers acteurs et patients.
 - Ce qui existe : services
 - Connaissances : études
- ✓ Publications de recherches, leurs résultats, scientifiques
- ✓ Identifier et mettre en lumière les bonnes pratiques
- ✓ Visibilité des professionnels, visibilité du social-santé à Bruxelles
- ✓ Visibilité des formations de tous les secteurs pour les professionnels
- ✓ Formation – information des travailleurs de terrain pour connaître le réseau (tout ce qui existe)
- ✓ Mise en valeur des bonnes pratiques qui fonctionnent

Analyse de situation - Situatie-analyse

- ✓ Identifier les gaps et informer les acteurs
- ✓ Analyse de situation > difficultés > ressources, services
- ✓ Suivre l'évolution des manques en première ligne et les répercuter

Recommandations politiques, plaidoyer - Beleidsaanbevelingen, belangenbehartiging

- ✓ (mais des livres blancs il y en a déjà 350)
- ✓ Arrêter de saucissonner le financement
- ✓ Inscrire la santé dans toutes les politiques
- ✓ Handiscreening. Toutes les politiques doivent mettre la personne au centre de la politique
- ✓ Faire du plaidoyer en faisant bon usage de votre connaissance des besoins
- ✓ Entre autres pour les liens entre social et santé
- ✓ Plaidoyer également auprès du grand public
- ✓ Promouvoir le message de l'Interconnexion entre santé bien-être et lutte contre précarité
- ✓ Faire remonter les problèmes de terrain vers le politique
- ✓ Relais vers le politique
- ✓ Porte-parole des acteurs du soin
- ✓ Transmettre nos soucis dus à l'expérience de terrain aux pouvoirs décisionnels (Fédéral, VGC, Cocof, Cocom, etc)
- ✓ Intermédiaire entre la vision politique et le terrain, avec les structures intermédiaires.
- ✓ Influent politique, basé sur le bottom up
- ✓ Sensibilisation des politiques
- ✓ Sensibilisation du gouvernement « des gouvernements » - signaalfunctie
- ✓ Agir vers une refédéralisation de la santé → au minimum faire remonter au fédéral ce qui bloque en première ligne (ex. tarifs de visite MG en soins palliatifs)
- ✓ Reconnaissance et légitimité des acteurs sociaux et citoyens. Mettre le social au même niveau que la santé. Investir ++ € secteur social et déterminants sociaux, rééquilibrer les moyens
- ✓ Trouver des €
- ✓ €
- ✓ Soutenir des moyens pour les projets pilotes sur le long terme
- ✓ Intégrer l'aménagement du territoire et le logement dans les politiques de santé = réintégrer le logement dans PRDD
- ✓ Assurer la continuité opérationnelle et financière des projets qui fonctionnent
- ✓ Voor de visie: boodschap overbrengen naar het beleid
- ✓ Agrandir l'offre de l'assurance obligatoire
- ✓ + de contacts internationaux

Bien-être des Professionnels - Welzijn van de professionelen

- ✓ Personeel waarderen
- ✓ Inzetten op verworven competenties. Loskomen van diploma's om sommigen taken te kunnen doen. Trajecten/projecten om dit te werken
- ✓ Subsidiariteit in functie en in taken versus beroepen.



- ✓ Flexibilité in de job van zorgverlener op termijn zonder van werk(gever) te moeten veranderen (porjecten en systemen om dit te realiseren)
- ✓ Flexijob mogelijk maken
- ✓ Qualité des conditions de travail – être attentif au bien-être des travailleurs / professionnels

Coordination/ soutien de la continuité/ multidisciplinarité – Coördinatie/continuïteitsondersteuning/ multidisciplinariteit

- ✓ Le référent de proximité (la personne qui centralise l'info de la personne)
- ✓ Mettre en lien avec le référent hospitalier
- ✓ Fonction Diapason : à tout type de patient
- ✓ Valoriser le temps, l'humain
- ✓ Communication, collaboration : du central vers le local : région → communes → quartiers
- ✓ Stimuler le travail interdisciplinaire, viser le décroisement
- ✓ Concertation 1^{ère} ligne avec 2^{ème} ligne
- ✓ Rendre la concertation sur des situations possible et accessible aux patients et aux professionnels
- ✓ Soutenir les acteurs de soins et aide à des modèles plus collaboratifs
- ✓ Sensibiliser et informer tous les intervenants 1^{ère} ligne à collaborer (attention rôle médecin traitant)
- ✓ Communautés de pratiques (cfr boost)
- ✓ Nouveaux métiers à construire

Soutenir la rencontre et faire du lien, soutenir la transversalité - Ontmoetingen ondersteunen en bruggen bouwen, ondersteuning van de transversaliteit

- ✓ Faciliter les rencontres de différents acteurs qui ont des liens sur une même thématique
- ✓ En démystifiant les outils de facilitation
- ✓ Permettre plus de connaissance de chacun, son travail, la spécificité de son secteur
- ✓ Lien entre francophones et néerlandophones : regarder dans la même direction
- ✓ Piloter /coordonner l'action de la première ligne avec les autres : santé mentale, hôpitaux, autres (MR, MRS, Centres de jour, résidences...)
- ✓ Lieux de rencontre pour échanger, se connaître, se compléter : entre secteurs, entre acteurs, entre communautés linguistiques
- ✓ Soutenir les complémentarités (avec Bruxelles social)
- ✓ Thématiques (proposées par le terrain) → réflexions pluridisciplinaires
- ✓ Rencontres : entre professionnels, avec les politiques, avec les institutions
- ✓ Développer les réseaux entre professionnels
- ✓ Faciliteren samenwerking
 - Organisaties
 - Terrein-werkers
- ✓ Mettre en lien personnel/associations existantes. Soutenir la pluridisciplinarité
- ✓ Créer des espaces de rencontre / réseaux entre professionnels et citoyens.
- ✓ Renforcer les réseaux existants
- ✓ Eviter les dérives de la parcellisation des types de soins et des groupes réunissant les travailleurs
- ✓ Faire le lien avec les CPAS et relancer les coordinations sociales
- ✓ Contribuer à faire collaborer les acteurs social-santé. Faire des ponts, décroiser, faire connaître les enjeux et défis d'un secteur aux autres
- ✓ Développer les articulations structurelles inter-secteurs pour une première ligne appuyée par l'extérieur (secteurs spécialisés), au niveau régional et au niveau local
- ✓ Influent inter institutions, inter métiers, intersecteurs, basé sur le bottom-up
- ✓ Opportunité d'intégrer différents sujets dans toutes les approches (ex soins palliatifs)
- ✓ Stage d'immersion des politiciens
- ✓ Réorganiser la santé. Mettre en place une nouvelle stratégie. Reprioriser : maladie ET bien-être

Places des usagers et des proches - Plaats van de gebruikers en familieleden

- ✓ Faire un pont entre patients et professionnels, Faire évoluer les postures
- ✓ Soutenir le développement, l'indépendance, la reconnaissance et l'implication des représentants des usagers et des proches



Harmoniser et simplifier - Harmoniseren en vereenvoudigen

- ✓ Ex : comme Abrumet aussi pour le social
- ✓ Outils et cadre pour le partage d'infos
- ✓ Fonctions CPAS
- ✓ Support Information commun
- ✓ Harmoniser la politique au niveau des communes et entre Cocom et communes (le travail est fait par la région et multiplié par les communes)
- ✓ Il y a trop d'initiatives. On ne s'en sort plus. Identifier ce qui existe – coordonner – simplifier – centraliser – fusionner – rationaliser
- ✓ Homogénéiser ce qui se passe à Bruxelles, trop de différences entre les Bruxellois francophones et néerlandophones

Outil informatique de partage de données - Informatie tool voor informatiedeling

- ✓ GDPR et partage de données
- ✓ Réflexion sur le recueil de données : indicateurs, qui, quoi, pourquoi
- ✓ Conscientisation du patient à l'outil e-santé et du citoyen par rapport à la protection de ses données
- ✓ Réunir les acteurs concernés pour mettre ensemble les données sur l'utilisateur, qui servent et serviront à tous les professionnels qui s'occupent de l'utilisateur.

Approche territoriale - Territoriale benadering

- ✓ Accompagner et favoriser les projets quartier présents et futurs
- ✓ Collaboration avec les projets quartiers
- ✓ Développer la collaboration au niveau local, dans les quartiers.
- ✓ Connaître les espaces où on peut se rencontrer
- ✓ Améliorer la mobilité des différents publics, et les accompagnements mobiles
- ✓ Expérimenter des initiatives qui facilitent la collaboration, l'accessibilité au niveau des quartiers
- ✓ Inviter tous les acteurs par quartier qui s'occupent des usagers, pour qu'ils se connaissent et se coordonnent mieux
- ✓ Favoriser l'intégration / la mise en réseau des services social-santé à l'échelle des quartiers (indépendamment des lignes de financement)

Stimuler la prévention - Stimuleren van preventie

- ✓ Actuellement : 80% des dépenses sont en fin de vie. Mettre ces dépenses en début de vie.
- ✓ Même raisonnement pour ligne 0,5 : Prévenir avant que les personnes soient à la rue
- ✓ Mettre sur pied des campagnes de sensibilisation aux événements de vie
- ✓ Continuité des soins commence par la prévention : rôle très important souvent oublié
- ✓ Prévention plutôt que réactif

Structuration et Première ligne - Structurering en eerste lijn

- ✓ Favoriser les médecins généralistes à domicile
- ✓ Faire connaître l'utilité de la première ligne (les urgences ne sont pas la porte d'entrée des soins) – lien avec multiculturalité
- ✓ Développement de la fonction 0,5
- ✓ Augmenter la connaissance de la première ligne dans la population pour réduire le recours aux urgences
- ✓ Coordonner et reconnaître les acteurs 2^{ème}, 1,5, 1, 0,5 à Bxl
- ✓ Augmenter une vision souple de la première ligne pour partir de la façon dont les gens (usagers, patients) mobilisent nos services
- ✓ Centres intégrés au forfait
- ✓ Modalités nouvelles de travail (ex. fusion possible de MM et SSM)
- ✓ Développer et mettre à disposition un local et aide logistique pour des équipes pluridisciplinaires au plus proche du patient

Améliorer l'accessibilité et la qualité - Verbetering van de toegankelijkheid en de kwaliteit

- ✓ Garantir le libre choix des patients et des professionnels



- ✓ Monitorer l'accès et la qualité des droits en santé et social (avec l'observatoire santé-social)
- ✓ Méthodologie Collaboration structurelle pour augmenter l'accessibilité
- ✓ Multiculturalité : Mieux connaître les différentes cultures
- ✓ Identifier les freins et obstacles pour reculer les limites de l'absence de prise en charge par type de service – et en interne
- ✓ Sortir des objectifs chiffrés vers la qualité
- ✓ Maintenir la qualité des soins

Formation - Opleiding

- ✓ Passer par la formation des professionnels de santé (médecins, paramédicaux, médicaux, social, ...)
- ✓ Formation à la pluridisciplinarité / transversalité
- ✓ Faciliter le lien avec les lieux de formation (initiale : universités, écoles...) et continue (SSMG...) pour créer un changement culturel, avec accent multidisciplinaire

Accompagnement à la transition numérique - Begeleiden in de digitale transitie

Recherche sur financement - Zoeken naar financiering

- ✓ Modéliser les financements en fonction des réalités. Long terme.
- ✓ Mener un projet pilote pour expérimenter un système de tarification mixte (forfait-acte)
- ✓ Pas de demande de plus de sous, mais autre manière de financement
- ✓ Des mécanismes de financement nouveaux
- ✓ Financement pour la mise en place de projet autour de la santé

Éclairer les trajectoires de vie - Informatie over het levenstraject

Améliorer la mobilité publique - Verbetering van de openbare mobiliteit

Rendre le psychologue accessible et pas diabolisé - De psycholoog toegankelijk maken en hem niet demoniseren

Reconnaître l'accompagnement spirituel comme faisant partie intégrante des besoins des citoyens - De psycholoog toegankelijk maken en hem niet demoniseren

Développer la solidarité et appui sur le système de solidarité - Het ontwikkelen van solidariteit en steunen op het solidariteitssysteem

MÉTHODE - METHODE

- ✓ Mettre en place des projets pilotes
- ✓ Se concentrer sur des sujets spécifiques, avec les acteurs pertinents autour de la table et se baser sur des analyses existantes
- ✓ Créer les protocoles
- ✓ Chercher les moyens financiers
- ✓ Espaces où on discute de propositions concrètes, grâce à un paquet de réunions où on avance des solutions



III.3. Quelles initiatives/activités / structures répondent partiellement ou totalement à cette proposition ? Quelles seraient les actions prioritaires à développer ? / elke initiatieven ctiviteiten structuren beantwoorden deels of geheel aan dit voorstel? Wat zouden de prioritaire acties kunnen zijn?

*Par besoin identifié les 2 et 3 décembre (10 besoins)
Per behoefte, aangehaald op 2 en 3 december (10 behoeften)*

1) Médiation – Bemiddeling

Éléments présentés comme base de travail



Réflexions / suggestions

- Développer la communication / collaboration
→ Coordinateur
- Identification des problèmes structurels, avec analyse. Objectif : solutions.
- Prendre le temps de connaître le dossier
- Être attentif à la communication des professionnels (verbale et non verbale)
- Développer des réseaux de professionnels (soc, med, para...)
- Être à l'écoute de tout le monde + Observation
- Développer des lieux / Moments de rencontre pluridisciplinaires de différents secteurs, avec des personnes du terrain.
- Reconnaître que ce temps de réunion soit un temps de travail (pour salariés et indépendants)

- Formation efficace sur la médiation, pour mieux communiquer.
- Plateforme de concertation 1^e et 2^e ligne

Priorités - Prioriteiten

- MR : réunion pluridisciplinaire toutes les semaines
- Groupe de travail SYLOS : échange, réunion, transparence (compte rendu), avec des représentants des services, pluridisciplinaire.
- ROB: iedere week multidisciplinaire vergadering
- Werkgroep SYLOS: uitwisseling, vergadering, transparantie (verslag) met de vertegenwoordigers van de diensten, multidisciplinair.



2) Personne de référence - Referentiep persoon

Éléments présentés comme base de travail



Organisations / projets existants

- Initiatives d'associations de volontaires qui font déjà ce travail à Auderghem
- CPAS
- Amis d'accompagner
- AS en maisons d'accueil
- Croix rouge ? médecins du monde ?
- ST Josse : « Espace santé famille » : accueil « bas seuil », psy première ligne, soutien parentalité
- Coordinations soins et services à domicile : Partenariats avec MG, Hôpitaux, AS... Veille active, pour contacter les soignants nécessaires. 1 personne de référence = le coordinateur social.
- MG ou Maison médicale : personne de référence, confiance, orientation. Assistant de pratique ? rôle de coordination

Réflexions / suggestions

- Besoin d'une bonne connaissance du réseau. Toujours en mouvement.
- Pair-Aidant : pour partager expériences : professionnalisation nécessaire ? Formation. A Grenoble : Pair aidant / experts intégrés dans l'administration publique « relais communautaires ».
- ASBL et Non marchand : lieux d'accueil, écoute, orientation, liens.
- Personne de référence : identifiable par secteur et par problématique.
- Travailler sur la confiance, créer un contact.
- Différentes catégories (vulnérables, moins vulnérables)
- Des Services types ? Oui / Non : au cas par cas mais
 - une connaissance du secteur
 - Capacité de construire le réseau du patient
 - Capacité de faire le lien
 - Assurer la continuité du suivi du patient
 - Faire le relais

Priorités - Prioriteiten

- Mettre à disposition des professionnels de la communication dans les différentes initiatives (logement, crèches, réinsertion professionnelle...) Pour aider à :

- Trouver un moyen de répertorier, coordonner tous les référents (réfèrent proximité, réfèrent hospitalier, coordinations soins...) : grosse lasagne ! Un patient a différents référents en fonction de ses pathologies → Via CDCS. Bruxelles Social
- Un service qui met à disposition des personnes de référence ? Identifier les services qui font ce lien. Inventaire de tous ces services / personnes / initiatives.
- CPAS : Mettre à disposition dans les quartiers des AS, des référents, coordinateurs. Modèle « dienstencentra » (resto social, permanents sociaux...) Lieux qui créent du lien.
- Plateforme de concertation / information / rencontre, accessible à toute personne / service / institution concernés.
- Focus sur les prestataires de soins : formation, sensibilisation, pour instaurer certains « automatismes ».
- Ter beschikking stellen van communicatiedeskundigen in de verschillende initiatieven (huisvesting, crèches, professionele herintegratie...) om bijstand te verlenen bij:
- Het zoeken naar een manier om alle referentiep personen op te lijsten en te coördineren (lokale referentiep persoon, in het ziekenhuis, zorgcoördinatie...): een grote lasagne! Een patiënt heeft verschillende referentiep personen afhankelijk van zijn pathologie → via CMDC. Sociaal Brussel
- Een dienst die referentiep personen ter beschikking stelt? De diensten identificeren die deze verbinding maken. Inventaris van al deze diensten/personen/initiatieven.
- OCMW: maatschappelijk assistenten, referentiep personen en coördinatoren ter beschikking stellen in de wijken. Model "dienstencentra" (sociaal restaurant, sociale permanentie...) Plaatsen waar verbinding gemaakt wordt.
- Platform voor raadpleging/informatie/ontmoeting, toegankelijk voor iedere betrokken persoon/dienst/instelling.
- Focus op zorgverleners: opleiding, sensibilisering, om bepaalde "automatismen" te kweken.

3) Accessibilité pour les personnes vulnérables - Toegankelijkheid voor kwetsbare personen

Éléments présentés comme base de travail



Organisations / projets existants pour...

Aller vers :

- Dune (medibus), Sampas, Transit : maraudes, comptoirs échanges ;
- Diogènes, IDR, Samusocial, 107 précarité, TRACTOR, Tandem+ : maraudes, travail avec personnes en refus de soins
- Services mobiles d'outreach : Mammobus, Bus Fares, Dune, IDR, Samu Soc, Croix Rouge, Diogène

En Première ligne :

- Samusocial, MediHalte, Smes (housing first, cellule d'appui)
- Interprètes : SETIS, Médiateurs interculturels: SPF Santé publique – par vidéo conférence
- CPAS ST Gilles : aide à avoir un MG quand demande du Revenu d'Intégration Sociale
- Athena
- CMGU/ GBBW

Différentes Vulnérabilités :

- Double diagnostic – Maya.
- Internés, justiciables – Ambulatoire Forest, Icare, Cariti,
- Travailleurs du sexe – Alias
- Migrants - Ulysse, Exil, Unia
- Non demande : Entr'aide des marolles, MASS : permanences, plages d'urgences, accès sans rdv
- Toxicomanies

Accessibilité financière :

- CPAS : AMU, cartes médicales, Aide sociale
- Certaines maisons médicales

- Bas seuil : MASS, MDM, LAMA, Artha... : consultations sans couverture

Flexibilité : structures bas seuil : Lama, Méridien, Smes, Entraide...

Ouverture des droits :

- Medimmigrants : information personnes et professionnels en différentes langues
- avec formulaires types pour diminuer la charge administrative
- Sireas
- Fedasil Info (pour informer)

Formations :

- SMES
- RAT
- Chaire précarité MDM _ ULB
- Ecole de transformation sociale – Forum Lutte contre inégalités
- AIP Interculturalité Parnasse – Isei
- Experts du Vécu

Dispositifs / Projets :

- 0,5. Plateforme 0,5 : Fonction 0,5 + Ligne 0,5 (= services bas seuil)

Mais encore :

- Fontaine,
- VGC,
- Assoc quartier,
- les pissenlits
- Doucheflux,
- Amis d'accompagner,
- Urgences,
- Forest Quartier Santé,
- Nasci,



- services de santé mentale communautaires,
- services de promotion santé,
- l'Escale

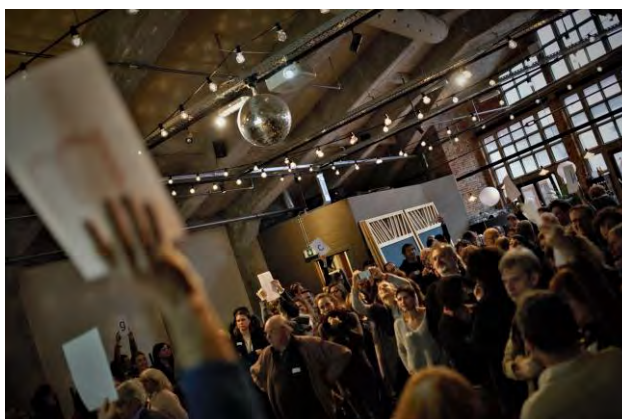
Réflexions / suggestions

- Services bas seuil =
 - o Sans rendez vous
 - o Pas de demande formulée, pas d'analyse de la demande
 - o Seuil d'accès très bas : accueil inconditionnel (€, légal, assurabilité, ...)
- Convergences, mobilisation du secteur (>100 personnes)
- Prise en compte des spécificités et ressources de chacun
- Travail du lien
- Démarches communautaires
- Transformer les besoins en demandes
- Aller vers : Maraudes, accompagnement, au service de collectifs citoyens, proactivité vers certaines personnes/groupes cibles

Priorités - Prioriteiten

- Mobilité de tous les services social-santé : hôpitaux, CPAS, Aide à la jeunesse, ...
- Accès au logement (Housing First, Time Out, IHD...)

- Couverture universelle (détenus, migrants, sans abris)
- Ligne 0,5
- Interprètes/ médiateurs culturels
- Participation et action communautaire
- Aller vers et avec : proactif
- Souplesse, flexibilité
- « Portabilité » des droits sociaux
- Développer l'approche quartier → individus, besoins de soins
- Renforcer la prise en charge des groupes spécifiques et l'inclusion dans la première ligne
- Mobiliteit van alle sociale en gezondheidsdiensten: ziekenhuizen, OCMW, jeugdzorg...
- Toegang tot huisvesting (Housing First, Time Out, IHD...)
- Universele dekking (gedetineerden, migranten, daklozen)
- Lijn 0,5
- Tolken/culturele bemiddelaars
- Gemeenschappelijke deelname en actie
- Begeleiden naar en met: proactief
- Soepelheid, flexibiliteit
- "Draagbaarheid" van de sociale rechten
- Ontwikkeling van de buurtbenadering → Individuen, zorgbehoeften
- Versterking van de zorg voor specifieke groepen en inclusie in de eerste lijn





4) Des accompagnateur.trices pour les usagers - Begeleiders voor de gebruikers

Éléments présentés comme base de travail



Organisations, projets existants

Entre, vers, dans les lieux où ils doivent/veulent s'adresser :

- AS de service d'aide à domicile coordonnent AM / AF et écoutent les besoins des bénéficiaires
- Case manager : avocat du patient
- Référent senior : réorienté
- Réseau santé d'Auderghem (Boitsfort ?) :
 - o Découvrir les isolés (via la visibilité, toutes-boîtes...) – 1 an = 364 nouvelles demandes
 - o Accompagnement voiture, Visites, Démarches, HADAB, Prêt matériel, Goûters, animations, Lecture

Réseau de bénévoles : 35 actifs, 1 numéro tel

- CPAS : coordination sociale + Agenda 21
- Plateforme Francophone du Volontariat
- Ateliers du Grès (centre santé mentale)

A partir de lieux sociaux de proximité :

- Buurtpensioen
- Bras-dessus bras-dessous
- Lieux de référence comme Maison de quartier
- Voir Kenniscentrum pour détails
- Communes et CPAS mettent des lieux à disposition

A partir de lieux du quotidien :

- Maison médicale → grande disponibilité

Respect du rythme, des souhaits :

- Équipes de visiteurs pastoraux en santé (paroisses, services pastoraux hospitaliers): accompagnement individuel, formation, réflexion éthique, Projet de Soins Personnalisés Anticipés (PSPA), rituels. Rencontrer les questions existentielles. RBC Ouvert
- Médecin généraliste : dire stop pour protéger du monde du travail

- Case manager
- Bras-dessus Bras-dessous, BP : Entr'aide entre voisins

Fonction spécifique ou partie de fonction des professionnels

- Mutuelle : aide administrative... mais aussi créateur d'administratif
- Aide-Familiale / Aide-Ménagère
- CM – accompagnatrice projet de vie, avocat patient, sortie H...
- Services d'aide et soins à domicile
- CPAS et communes
- Psy 107

Priorités - Prioriteiten

- Reconnaître et valoriser le rôle de l'accompagnateur du patient, même une valorisation sociétale. Aide familiale, bénévole, MG par opposition à Méd Spécialiste
- Un statut pour l'aidant proche
- Aider les aidants professionnels : burn out, métiers précaires (souvent portés par des personnes en situation monoparentale, eux-mêmes aidants proches...)
- GOC
- Le lieu de vie : il faut partir de là et créer les réseaux autour de là.
- De rol van de begeleider van de patiënt erkennen en valoriseren, ook op het niveau van de maatschappij. Familiehulp, vrijwilliger, huisarts tegenover de medische specialist
- Een statuut voor de mantelzorger
- Professionele zorgverleners helpen: burn-out, precare jobs (vaak ingenomen door alleenstaande ouders, of personen die zelf mantelzorgers zijn...)
- GOC
- De woonomgeving: moet het vertrekpunt zijn en als basis dienen voor de netwerken.

5) Communication/ Coordination entre domicile et hôpital – Communicatie/ Coördinatie tussen woonst en ziekenhuis

Éléments présentés comme base de travail



Organisations et projets existants

- Equipes de liaison pédiatrique : 2 équipes sur Bruxelles
- Boost : Ref proxi, ref hospi, ref diapason
- OPAT : Wondzorg met télégeneeskunde vanuit het ziekenhuis . Codes Riziv zijn niet aangepast
- Centres de coordination
- asbl accompagner
- Boost
- Réseau psy 107
- SMES
- Structures intermédiaires entre hôpital et domicile : Cité Sérine (Bxl), Hospitalisation à domicile (Aremis, Santelys) Hôtels de soins (Flandre)

Réflexions / suggestions

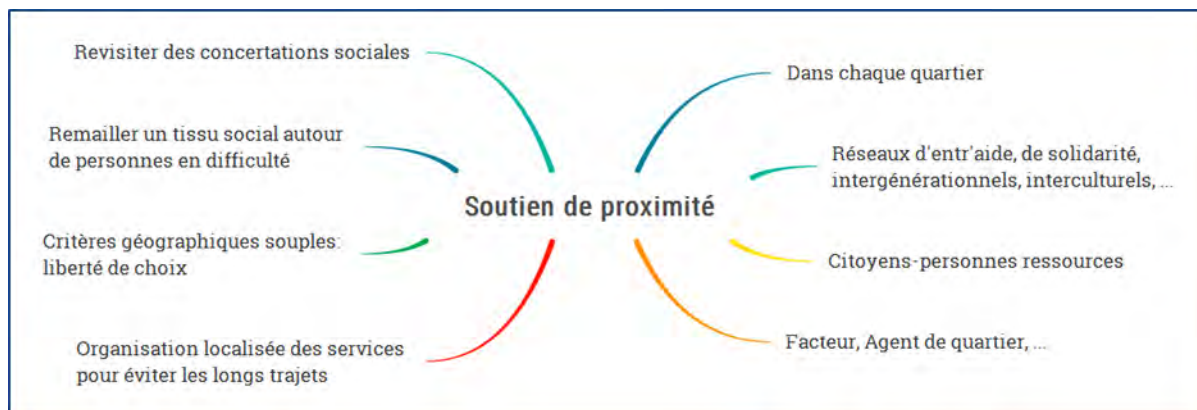
- Sortie vendredi car le financement impose durée de séjour inadéquate pour santé + Humain
- LUNCH Médecins généralistes + Spécialistes
- Bonne collaboration avec généraliste
- Trouver qui est la première ligne pour le patient
- Représentant 1^{ère} Ligne Hôpitaux
- 1^{ère} ligne insuffisante pour Bébés et pédiatrique
- Code INAMI actes infirmiers : déséquilibre entre temps de trajet + acte et € réels
- Ligne verte pour MG : numéro de tel exclusif pour prendre rdv rapide à l'hôpital
- e-santé : dossier médical partagé unique ; normes communes, lien thérapeutique, continuité de traitement, de suivi
- HAD : problèmes de communication, outils
- Un coordinateur de sortie de l'hôpital. Un par service, une personne dédiée ? ou un nouveau métier ?
- Développer structure intermédiaire entre hôpital et domicile et faire en sorte que ces structures soient plus accessibles financièrement
- Itinéraire clinique avec les hôpitaux, prises en charge spécifiques en MR-MRS
- Préparer la sortie avant l'entrée, travailleurs sociaux sont à la fois dans l'hôpital et hors de l'hôpital pour coordonner (Lille)

Priorités - Prioriteiten

- Accessibilité financière aux structures alternatives post-hospitalisation
- Bien-être des travailleurs Soins – Sociaux pour veiller au bien-être des bénéficiaires
- Mode de financement adapté
- Outil de communication, partage d'information
- Partage des données sur le réseau santé bruxellois+ liens thérapeutiques
- Avis décès sur RSB (Réseau Santé Bruxellois) / Mail aux prestataires actifs
- Evaluation 1 mois / 1 an après avec coordinateur hospitalier+ médecin traitant et/ou par patient (enquête + sur Réseau Santé Bruxellois)
- Communication et information à donner aux usagers – particulièrement aux publics vulnérables
- Case manager par patient, avec rôle de coordination - Coordination entre les différentes structures qui s'occupent successivement de la personne.
- Mise en place d'un coordinateur à l'hôpital
- Financière toegankelijkheid tot alternatieve structuren na de ziekenhuisopname
- Welzijn van werknemers Zorg - Sociaal om het welzijn van de begunstigden te waarborgen
- Aangepaste financieringsmethode
- Communicatietool, informatiedeling
- Het delen van gegevens over het Brussels gezondheidsnetwerk + therapeutische banden
- Overlijdensberichten op het Brussels Gezondheidsnetwerk/mail aan de actieve zorgverleners
- Evaluatie 1 maand/1 jaar later met ziekenhuiscoördinator + huisarts en/of per patiënt (enquête + ter beschikking van het Brussels Gezondheidsnetwerk)
- Communicatie en informatie die aan de gebruikers moet verstrekt worden – in het bijzonder kwetsbare doelgroepen
- Case manager per patiënt, met een coördinerende rol - Coördinatie tussen de verschillende structuren die achtereenvolgens voor de persoon zorgen
- Invoering van een coördinator in het ziekenhuis

6) Soutien de proximité - Nabijheidsondersteuning

Éléments présentés comme base de travail



Organisations et projets existants

- Comité de quartier des Béguines
- Viva ! Jette
- Réseau santé Auderghem Watermael Boitsfort = soutien bénévoles aux seniors
- Maisons de quartier de Bruxelles ville
- Maison de quartier Chambéry
- KC WWZ
- Buurtpensioen
- Bras-dessus Bras-dessous = soutien bénévoles aux seniors
- Projets quartiers : Zoom senior, Citizen, Solidarité senior
- LDC
- Man'AiGe (Bxl Centre Innoviris)
- Conseil consultatif aînés : Molenbeek st-Jean : visites de proximité
- MR-MRS qui sont inscrites dans le réseau de prise en charge avec Hôpitaux : ex Ursulines, St Pierre, César de Paepe, Bordet
- EVA : cultuursensitieve zorg : sensibiliser les personnes issues de l'immigration pour être relais dans le quartier
- Maisons médicales : ex couleur santé : potager quartier, repas conviviaux, projets avec usagers
- Certaines coordinations sociales structurées par CPAS ou initiatives locales : ex : St-Gilles, Forest, 2 coordinations Schaerbeek, Laeken
- Forest Quartier Santé
- Pharmaciens : orientation du patient vers d'autres acteurs de soins / santé
- Activités sociales/administratives
- Espace Public Numérique = soutien digital
- Projets quartiers durables (projets citoyens soutenus par Bruxelles environnement)

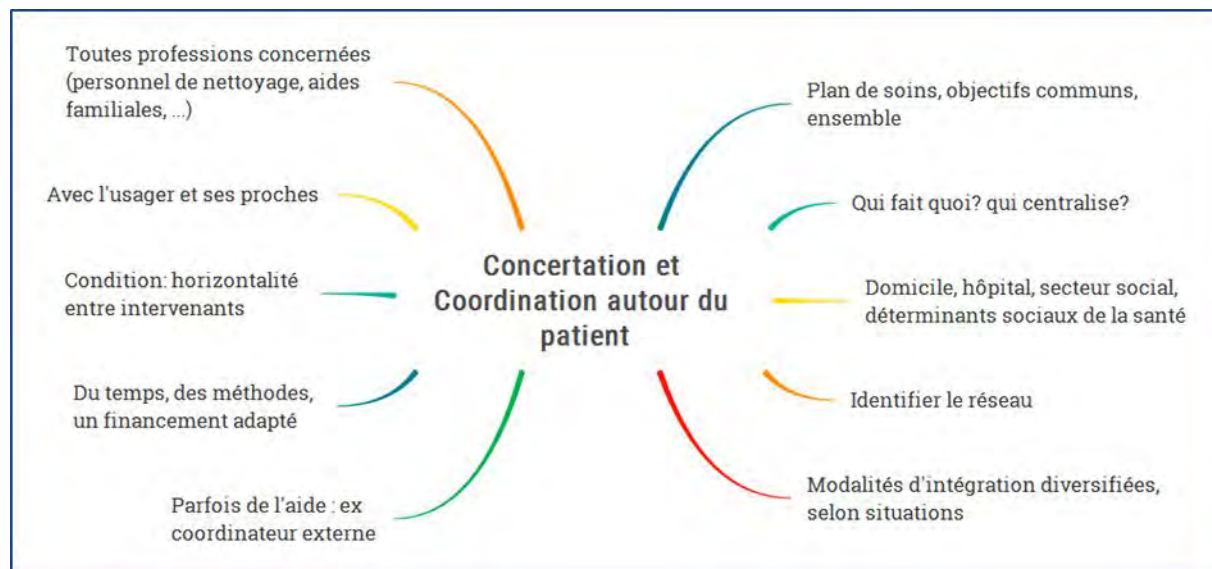
- Boos
- CASG – CAP – CAW Brussel : travail communautaire / quartier + remailler tissu social autour des personnes en difficultés – ex Entr'aide marolles

Priorités - Prioriteiten

- Point/ place d'infos à l'entrée de la pharmacie avec tout ce qui existe, avec ordinateur pour accès à e-santé + espace pour permanence AS. cfr projets ruches de quartier Citizen
- Organiser la détection et le suivi
- Les réseaux de bénévoles et réseaux informels
- Intégrer les espaces de quartier et de vie quotidienne : magasins de quartier, potagers, bibliothèques, etc.
- Gardiens de la paix : intégrés dans le réseau social-santé pour infos et orientation
- Informatiepunt bij de ingang van de apotheek met alles wat er bestaat, met computer voor toegang tot e-health + ruimte voor permanentie van de maatschappelijk assistenten cfr. wijkproject bijenkorf Citizen
- Detectie en monitoring organiseren
- Netwerken van vrijwilligers en informele netwerken
- Buurt- en dagelijkse leefruimtes integreren: buurtwinkels, moestuinen, bibliotheken, enz.
- Gemeenschapswachten: integreren in het sociaal-gezondheidsnetwerk voor informatie en doorverwijzing

7) Concertation et coordination autour du patient - Overleg en coördinatie rond de patiënt

Éléments présentés comme base de travail



Organisations ou projets existants

- Maisons médicales
- CPAS : point info Senior (Jette)
- Projets quartier Cocom
- Eerstelij zone VL
- Initiatives individuelles de coordination, mandatées (pro) ou pas (citoyen)
- Centres social-santé intégrés (MDM°
- SSM / SPAD / Psy 107 / Equipes mobiles spécialisées
- Équipes d'accompagnement soins palliatifs – ex multicult : MOPA (*asbl offre du soutien psychosocial et spirituel aux patients palliatifs musulmans et leurs proches.*)
- CSD / ASD
- Boost
- Solidariteit voor het gezin
- Services d'aide aux familles
- Zoom Seniors : accent sur le quartier,
- Buurt pensioen

Réflexions / suggestions

- Fatigue générale due à l'éclatement politique.
- Difficulté de mettre en place de nouvelles structures spécialisées ultra nécessaires : obstacles bureaucratiques
- Manque de structures d'hébergement
- Manque d'échanges intersectoriels

Priorités - Prioriteiten

- Renforcer / centraliser les services existants
- Manque de connaissance / information des structures existantes
- Vision partagée d'une première ligne
- Opérationnalisation de la vision
- Rendre visible la fonction de coordination → plus de cohérence
- Bestaande diensten versterken/centraliseren
- Gebrek aan kennis/informatie over de bestaande structuren
- Gedeelde visie over de eerste lijn
- Operationalisering van de visie
- De coördinatiefunctie zichtbaar maken → meer coherentie



8) Expertise en appui à la 1^{ère} ligne - Expertise ter ondersteuning van de 1^{ste} lijn

Éléments présentés comme base de travail



Organisations ou projets existants

- LUSS / VPP
- SAMANA (www.samana.be)
- Kennis centrum WWZ
- Brumammo : prévention / détection de santé
- Diabetesliga
- Bruxelles social en line = cartographie + lisibilité
- UPB / AVB : soutien aux pharmaciens :
 - Projet pictogramme : communication en langue commune
 - Concertations médico-pharmaceutiques entre généralistes et pharmaciens
 - Répondre aux questions de pharmaciens (et autres professionnels et patients)
 - Formations
- Eerstelijnszorg : VGC : regrouper prestataires de soins et social pour créer Une politique (en collaborant avec la Cocom)
- PPLB (Cocof)
- Coordinations locales (CPAS, ...) (UseCase)
- Équipes d'accompagnement et de soutien en soins palliatifs et en soins psychiatriques pour adultes/ ados/enfants
- Interligne
- CBCS asbl : diffusion et production d'informations sociales et de santé – mettre au travail des thématiques intersectorielles
- Fédérations sectorielles et professionnelles
- CDCS
- Centres de formation
- Centres de coordination
- Brusano
- BOT
- AXXON : association représentative des kinés : assurer que les kinés puissent répondre à la demande des patients et mettre en lien avec d'autres prestataires de soins. Ex : Mises à niveau sur patient gériatrique etc.
- Aremis : HAD projets spécifiques
- Hospichild
- Stichting tegen Kanker
- Mopa
- CSD, ASD, COSEDI en lien avec 2^{ème} ligne et soins palliatifs
- Ambulances vertes
- Home Info, Inforhome
- Mutualiteit

- FAMGB
- Diapason
- Balint
- Sylos
- MDM, Dune, Samu Social
- Straatverpleging
- Abrumet
- Huis voor gezondheid
- Logo Brussel : preventie en gezondheidspromotie
- BuddyWerking
- Modus
- RAT
- Brustars, Psy 107, antennes

Réflexions / suggestions

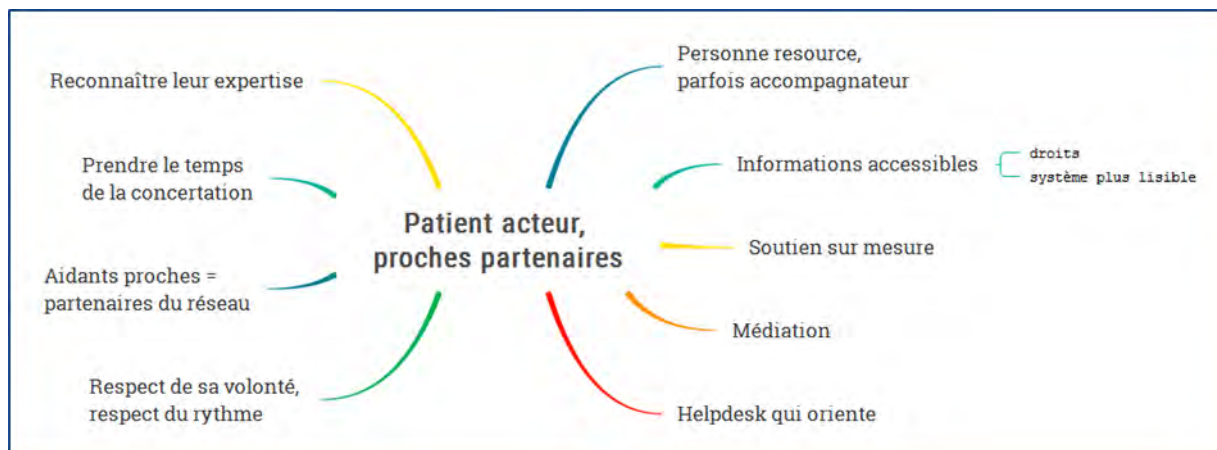
- Participer à des projets pilotes innovants
- Stimuler à mettre les besoins des bénéficiaires / patients au centre – au-delà des intérêts des services / groupements
- Réunir les acteurs
- Récolter et prendre en compte les besoins des professionnels de première ligne et faire évoluer stratégie + activités du service d'appui en fonction
- Brusano : Répertoire les lieux de formation
- Mieux collaborer dans l'intérêt du bénéficiaire / patient

Priorités - Prioriteiten

- Coordination des soins, Case management: plus et de nouveaux
- Orienté quartier + connexion entre quartiers
- Travail multilingue
- Travailler sur une base régionale
- Ancrage local, réseaux autour du patient
- Intégrer tous les acteurs de santé de Bruxelles
- Mieux collaborer dans l'intérêt du bénéficiaire/patient
 - > Demander des avis / > se connaître
- Zorgcoördinatie, Case management: meer en nieuw
- Buurtgericht + verbinding tussen buurten
- Meertalig werken
- Werken op een regionale basis
- Lokale verankering, netwerken rond de patiënt
- Integratie van alle gezondheidsactoren in Brussel
- Beter samenwerken in het belang van de begunstigde/patiënt
 - > Adviezen inwinnen / > Elkaar leren kennen

9) Patient acteur, proches partenaires - Patiënt staat zelf aan het roer, familie-partner

Éléments présentés comme base de travail



Organisations ou projets existants

Personne ressource :

- Case managers (projets pilotes)
- Personne de référence démence (ergo, etc.) – visite à domicile
- Infirmières de coordination en milieu hospitalier – oncologie (lien mais manque de moyens)

Informations accessibles :

- Coordination qualité
- SAM (service d'aide aux migrants)
- Brusano

Soutien sur mesure, respect volonté, soutien rythme :

- Soins palliatifs + Campagnes sensibilisation
- ADMD

Médiation :

- Ombudsman
- Assistants sociaux

Reconnaître l'expertise :

- Associations patients
 - o Oncobulle : sensibiliser les médecins, promotion de soins bien-être et esthétiques, accompagnement post-traitement
- LUSS : formation des patients, défendre leurs besoins

Priorités - Prioriteiten

- Rôle du pharmacien de référence
- Rendre visibles les différentes personnes ressources de son parcours de soins
- Prendre en considération l'environnement – la situation personnelle et professionnelle du patient
- Rol van de referentieapotheker
- De verschillende referentiepersonen uit het zorgproces zichtbaar maken
- Rekening houden met de omgeving – de situatie persoonlijk en professioneel van de patiënt



10) Visibilité de l'existant - Zichtbaar maken wat bestaat

Éléments présentés comme base de travail



Organisations ou projets existants

- Mutuelles : services sociaux
- Helpdesk
- Maisons de quartiers -> animations / occupations
- CPAS qui sont grosses structures qui peuvent référer + Communes
- Medias spécialisés : zorgtelevisie, guide social, agence Alter, Zorganders
- SAPA (service d'aide aux personnes âgées): soins à domicile, aide finances, huisvesting, aiguillage
- Hôpitaux (services sociaux)
- Centres de coordination pourraient renforcer la lisibilité
- Bruxelles social = annuaire social-santé
- Réseau SAM = annuaire pour aidants proches
- Maisons médicales
- MASS Media
- Liges et fédérations, coupoles, plateformes

Plateforme internet :

- RML
- Hospichild
- Born in brussel
- Brudoc
- PFCSM
- Mongeneraliste.be

Helpdesk :

- RML
- Bru stars
- Pelican
- Infordrogues

Outils, formations :

- SSMG
- Psy 107

- PFCSM
- CDCS
- Fédérations
- SPAD
- Cultures et santé

Réflexions / suggestions

- Brusano à Visibiliser
- Impressionnant le nombre de choses qui existent déjà. Foisonnement.

Priorités - Prioriteiten

- Identifier un opérateur pour la région auquel s'articulent les autres opérateurs des secteurs spécifiques / spécialisés -> grand public et professionnels
- Des investissements en communication et outils
- Inscrire d'actualisation des données des services dans leur décret → mise à jour de Bxl social en ligne
- Stepped care >< visibilité : tension, enjeux
- Een operator voor de regio identificeren waar alle andere partners uit de specifieke/gespecialiseerde sectoren zich rond kunnen bewegen -> het brede publiek en de professionelen
- Investerings in communicatie en hulpmiddelen
- Een update van de gegevens van de diensten opnemen in het decreet → update van Sociaal Brussel
- Stepped care >< zichtbaarheid: spanning, uitdagingen



III.4. Autres remarques - Overige opmerkingen

- Brusano a beaucoup de missions, objectifs, travaux - Brusano heeft veel missies, doelstellingen, activiteiten
- Grand nombre d'acteurs qui ne se connaissent malheureusement pas - Een groot aantal partners die elkaar jammer genoeg niet kennen
- Beaucoup d'idées qu'il s'agira de concrétiser - Veel ideeën die in de praktijk zullen moeten worden gebracht
- C'est frappant les similitudes des problématiques → pertinent de travailler ensemble - Het is opvallend hoeveel overeenkomsten er in de problematiek zijn → samenwerking is dan ook vanzelfsprekend



Vers des soins intégrés de proximité
Op weg naar integrale buurtzorg

Site Pacheco

boulevard Pachecolaan 34
1000 Bruxelles - Brussel
T. +32 2 375 12 97

Site Association

rue de l'Association 15 Verenigingstraat
1000 Bruxelles - Brussel
T. +32 2 318 60 55

Helpdesk +32 2 880 29 80
info@brusano.brussels
RPM/RPR : BE0711.719.484

www.brusano.brussels



COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE
GEMEENSCHAPPELIJKE GEMEENSCHAPSCOMMISSIE

