

LE TRAJET DE SOINS

Introduction

Il y a 30 ans que les centres de brûlés spécialisés ont été créés en Belgique, ce qui a permis à davantage de victimes de brûlures de survivre à leur accident. Au cours de ces 30 années, la durée de séjour des patients en centre pour brûlés a considérablement diminué.

En quittant le centre pour brûlés, beaucoup de survivants se voyaient confrontés à la dure réalité des faits. Pour bon nombre d'entre eux, la facture d'hôpital était trop chère et ils se retrouvaient plongés dans des difficultés financières. De plus, dans beaucoup de domaines, ils devaient affronter une société qui n'avait pas prévu des survivants aux cicatrices visibles sur le visage. Car devant le miroir de la salle de bains, la société proposait à ces « survivants » un reflet tout aussi impitoyable. A l'époque, en effet, on n'accordait encore aucune attention à la réintégration sociale.

20 ANS

BABI et la Fondation Belge des Brûlures fêtent leur vingtième anniversaire avec une petite année d'écart. Bien qu'ayant des objectifs largement différents, les deux organismes avaient des points communs tout aussi évidents: les patients qui recevaient les meilleurs soins possibles dans ces centres et les victimes qui devaient affronter des difficultés de factures à honorer et se retrouvaient seules, à leur sortie, dans un monde qui ne les avait pas attendus.

Les problèmes financiers surgissaient parce que les remboursements de l'INAMI n'arrivaient pas à suivre les évolutions techniques dans les centres de brûlés, obligeant le patient à déboursier lui-même pour payer toute une série de frais importants. Ces sommes pouvaient atteindre des centaines de milliers de francs belges.

En résumé, nous pourrions formuler les objectifs de la manière suivante:

En ce qui concerne BABI, il s'agit de l'amélioration des contacts entre prestataires de soins et victimes de brûlures, de la propagation des connaissances et des expériences, de la promotion de la formation en "soins aux brûlés" et de la création et la gestion d'un plan catastrophe.

Pour la Fondation Belge des Brûlures, il s'agit d'accorder une intervention financière aux victimes de brûlures, de mener des campagnes de prévention, de contribuer à la recherche scientifique et de faire pression sur les pouvoirs publics.

En faisant pression ensemble sur les pouvoirs publics, BABI et la Fondation Belge des Brûlures ont réussi à arracher le remboursement automatique de nombreux frais mais, même vingt ans plus tard, le défi financier reste ardu pour de nombreux patients qui ont du mal à nouer les cordons de la bourse (environ 40%) : difficile, voire impossible.

Ghislenghien

La catastrophe de Ghislenghien, il y a 4 ans, les séquelles pour les victimes et les résultats de l'enquête sur les conséquences pour les survivants sont autant de faits qui ont mis en lumière la nécessité de réfléchir à l'approche et au sort réservé aux victimes de brûlures.

Le premier constat avait tout d'un aveu: les brûlures sont des blessures très spécifiques et nécessitent des soins et une postcure spécifiques. Une étude réalisée par le Prof. Van Loey, qui a examiné les victimes des catastrophes de Volendam et Ghislenghien, souligne la nécessité impérieuse de soutien psychologique tant au cours de l'hospitalisation que pendant la période de postcure. Car il n'y a pas que les victimes des catastrophes qui ont besoin d'aide, mais bien toutes les victimes de brûlures : ces gens perdent leur emploi, se voient imposer une autre fonction (imaginez un seul instant une hôtesse d'accueil au visage brûlé), ne parviennent plus à payer les frais scolaires des enfants, ne peuvent permettre à leurs enfants de poursuivre leurs études, perdent leur compagne ou leur compagnon, n'osent plus fréquenter leur cercle d'amis et

s'enferment dans un cocon de solitude.

Nos pouvoirs publics ne sont pas restés insensibles au problème. L'accueil et le soutien psychologiques aux victimes et aux membres de leur famille a été reconnu comme soin essentiel. Désormais, un psychologue est attaché à tout centre pour brûlés et un coordinateur de soins est désigné pour l'organisation de la postcure.

20 ANS – la suite des événements

Pour BABI, ce jubilé représente également un jalon car on est parvenu à un consensus sur les meilleures pratiques en matière de soin total aux brûlés ainsi que sur l'enregistrement au sein d'un centre pour brûlés qui doit permettre le suivi du patient. Ce suivi est également fort important pour le trajet de soins de la Fondation Belge des Brûlures.

La Fondation Belge des Brûlures estime que l'étape suivante consistera à oeuvrer de manière conséquente et à travailler pour donner au patient une importance-clé. Le trajet de soins, où le patient se voit offrir tout un éventail de possibilités et d'auxiliaires pour que sa vie reprenne autant que possible son cours normal, traduit le souci de recherches de pistes pour y parvenir, éventuellement avec l'aide de partenaires. Ce nouvel accent apparaît aussi dans l'orientation des services financiers vers des aspects de la postcure. La pensée orientée vers le patient se concrétisera aussi dans un portail des patients où tous les aspects du patient seront rassemblés et proposés. Enfin et surtout, la Fondation Belge des Brûlures s'intéresse également à la prévention en ligne (e-prévention) dont nous allons vous entretenir par la suite.

Le coordinateur de soins

Le rôle du coordinateur de soins dans le suivi du patient, y compris après avoir quitté le centre des brûlés, est très important. A côté de son implication dans la rédaction d'un plan de soins, le coordinateur de soins soutiendra le patient et sa famille pour franchir l'étape du retour à la société. De plus, le coordinateur de soins indiquera quels sont les éléments nécessaires et

pertinents dans la proposition de postcure pour le patient concerné. Le coordinateur de soins doit veiller à ce qu'il n'y ait pas de désertions (drop-out) en plein milieu d'un plan de soins ou d'une postcure.

Comme cette fonction est encore relativement récente, elle est remplie de diverses façons selon le centre pour brûlés. Il y aurait lieu de procéder à un descriptif formel de la fonction.

La postcure

Par postcure, on entend les aspect multidisciplinaires où le médical, le paramédical, voire même les juristes ont un rôle à jouer. Les éléments composant l'offre de postcure devront être définis par concertation entre BABI et la Fondation Belge des Brûlures.

Lorsqu'un élément sera ajouté à l'offre de postcure, le Service Social de la Fondation Belge des Brûlés pourra, sur la base de critères objectifs – à savoir une analyse des possibilités financières de la victime et de sa famille – décider de l'opportunité des remboursements.

En guise d'illustration, voici quelques exemples de traitements ou d'activités qui font partie ou pourraient faire partie de la plate-forme de postcure:

- Maquillage
- Soins esthétiques
- Traitements à l'eau de source
- Camps pour enfants brûlés
- Assistance juridique
- Retour à l'école, adaptation des orientations d'études
- Retour au travail: un autre boulot, une formation complémentaire

Des négociations sont en cours ou devront être menées, pour réaliser ces objectifs, avec des partenaires qui peuvent fournir des services importants dans le trajet de soins. Par exemple : Bednet, le Zeepreventorium au Coq (De Haan), les mutualités, etc.

Outils de suivi

L'enregistrement tel qu'il est proposé par le Dr. Casaer jouera un rôle important dans le suivi et l'orientation du trajet de soins.

Des défis pour l'avenir

BABI et la Fondation Belge des Brûlures sont confrontés à des défis majeurs dans leur collaboration en matière de trajet de soins, de rédaction des meilleures pratiques pour la postcure ("Best Practices") et d'échanges de vue entre différents systèmes et ce, bien évidemment, dans le respect de la vie privée et du secret médical.

Le plus grand défi? Que le brûlé réussisse à retrouver sa vie et sa place dans la société !