



Rapport d'activité 2018

Table des matières

- **Organigramme p. 5**
- **Stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs p. 6**
- **EMSP BEJUNE p. 14**
- **Activités cliniques p. 17**
- **Activités de formation p. 22**
- **Éléments financiers p. 24**

Le mot du Président

C'est avec beaucoup de plaisir que je signe pour la première fois le traditionnel mot du président qui débute le rapport annuel de gestion de l'Association pour le développement des soins palliatifs dans l'espace BEJUNE, association dont j'avais eu le plaisir de contribuer à la mise sur pied il y a de cela une dizaine d'années.

L'Assemblée générale de l'association de juillet 2018 m'a fait l'honneur de me nommer comme représentant du canton de Neuchâtel dans le comité de direction de cette association, dans ma fonction de chef de service adjoint du service neuchâtelois de la santé publique, responsable notamment des affaires intercantionales, mais aussi à la présidence de ce comité en remplacement de Monsieur Léonard Blatti qui assumait ces deux rôles depuis la création de l'association en 2011, à l'époque sous le nom d'« Equipe mobile de soins palliatifs BEJUNE ». Je profite d'ailleurs de ce mot pour remercier mon prédécesseur pour l'excellent travail fourni pendant ces 7 années de présidence. J'ai en effet la chance d'avoir pris en marche dès ma nomination une association bien organisée et bien rôdée, avec une direction et du personnel compétents disposant du professionnalisme et de l'humanisme que requièrent les missions qui lui sont confiées, mais aussi des perspectives de développement réjouissantes pour la santé de la population de la région concernée.

Pour rappel, l'Association a depuis mars 2017 une double mission : à celle originelle et plus opérationnelle de gérer une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP BEJUNE) est venue s'ajouter celle plus stratégique d'assurer la promotion et le développement des soins palliatifs dans l'Espace BEJUNE et dans ce cadre de concrétiser la stratégie intercantonale BEJUNE 2017-2027 en matière de soins palliatifs, adopté en mars 2017 par l'Assemblée générale après trois années de travail conjoint entre les cantons concernés et avec l'appui actif de l'Association.

S'agissant de l'EMSP, elle a continué, malgré le départ d'un médecin en cours d'année, de connaître en 2018 un développement très réjouissant de ses activités, tant de conseils et de soutien aux professionnels de la santé et aux institutions de soins dans la prise en charge de patients palliatifs, que de formation aux prestataires de soins, démontrant, si besoin était, l'utilité des prestations proposées comme la qualité de celles-ci.

Pour ce qui est du développement des soins palliatifs dans l'espace BEJUNE, le début de l'année 2018 a vu l'entrée en fonction d'un chef de projet chargé de sa mise en oeuvre, en la personne de Monsieur Cyrille Voirol, engagé fin 2017 à raison d'un mi-temps, qui s'est d'emblée attelé, avec beaucoup de compétences aussi bien humaines, relationnelles que professionnelles, à cette nouvelle mission confiée à l'Association. En particulier, il a consacré une grande part de son temps aux deux axes de développement définis comme prioritaires par les organes de l'association dans la mise en oeuvre de la stratégie soins palliatifs BEJUNE que sont, d'une part le renforcement de la mise en réseau des acteurs des soins palliatifs de la région, et d'autre part le renforcement de l'information et de la communication sur les soins palliatifs tant à destination du public que des professionnels. Au moins de septembre 2018 a eu lieu la séance constitutive d'un groupe d'accompagnement de la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs, qui a vu répondre présents une trentaine d'acteurs des trois cantons concernés par la thématique, ce qui est très réjouissant. A cette occasion, de premiers résultats des travaux menés par le chef de projet, notamment le développement d'une stratégie de communication et d'un site Internet, ont pu être présentés et discutés avec des acteurs très intéressés, qui ont permis de nourrir de manière pertinente la suite des travaux. Une première grande satisfaction est de voir la « mayonnaise ainsi prendre ».

Je profite de ces quelques lignes pour remercier toutes les personnes impliquées au jour le jour dans le fonctionnement de l'Association, en l'occurrence le directeur de l'association, le chef de projet pour le déploiement de la stratégie ainsi que le personnel infirmier de l'équipe mobile, mais aussi mes collègues du comité de direction, pour le bon accueil qu'ils m'ont réservé, mais aussi leur engagement à mes côtés. Je remercie plus généralement tous les acteurs qui se sont engagés en 2018 à soutenir la promotion et le développement des soins palliatifs dans l'espace BEJUNE au côté de l'Association.

Christophe Guye, président du comité de direction

Le mot du directeur

Les points forts de l'année 2018

Mise en œuvre de la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs

Les travaux de mise en œuvre de cette stratégie intercantonale, débutés fin 2017, avancent résolument. Constitution et première rencontre du Groupe d'Accompagnement (GRAC), concept de communication, développement d'une plateforme internet participative, et autres activités posant des bases solides pour la suite des travaux. Un compte rendu complet sur leur état d'avancement, établi par Monsieur Cyrille Voirol, chef de projet, se trouve en page 6.

L'activité clinique et de formation de l'EMSP se développe encore

Si l'activité clinique dans le canton de Neuchâtel semble bien atteindre son rythme de croisière, le développement continue dans le Jura et le Jura bernois, ce qui nous réjouit (p. 17). Les activités de formations ont à nouveau été soutenues cette année, avec presque 40 journées au total ayant bénéficié à plus de 500 professionnels (p. 22)

Une enquête de satisfaction auprès de nos partenaires

Menée en février-mars, dans un but d'amélioration continue de notre fonctionnement, elle confirme largement que nous répondons à satisfaction aux attentes et besoins des professionnels de la 1ère ligne. Plus de détails en page 15.

Des changements dans l'équipe

Accueil de Madame Justine Noirat, infirmière-consultante, et départ du Dr Luis Pinto (p. 15)

Un groupe de travail national sur le financement des équipes mobiles

Sur mandat de l'OFSP, ce groupe de travail doit élaborer des recommandations pour le Conseil Fédéral à propos du financement des équipes mobiles de soins palliatifs. L'EMSP BEJUNE a été invitée à y participer. Plus de détails en page 13.

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement tous les membres de l'équipe grâce auxquels il a été permis d'assurer nos diverses activités. Cette année encore, le bon fonctionnement de notre structure a montré leur engagement et leur professionnalisme ainsi qu'une grande souplesse et adaptabilité, pour répondre aux besoins particuliers de notre organisation interne.

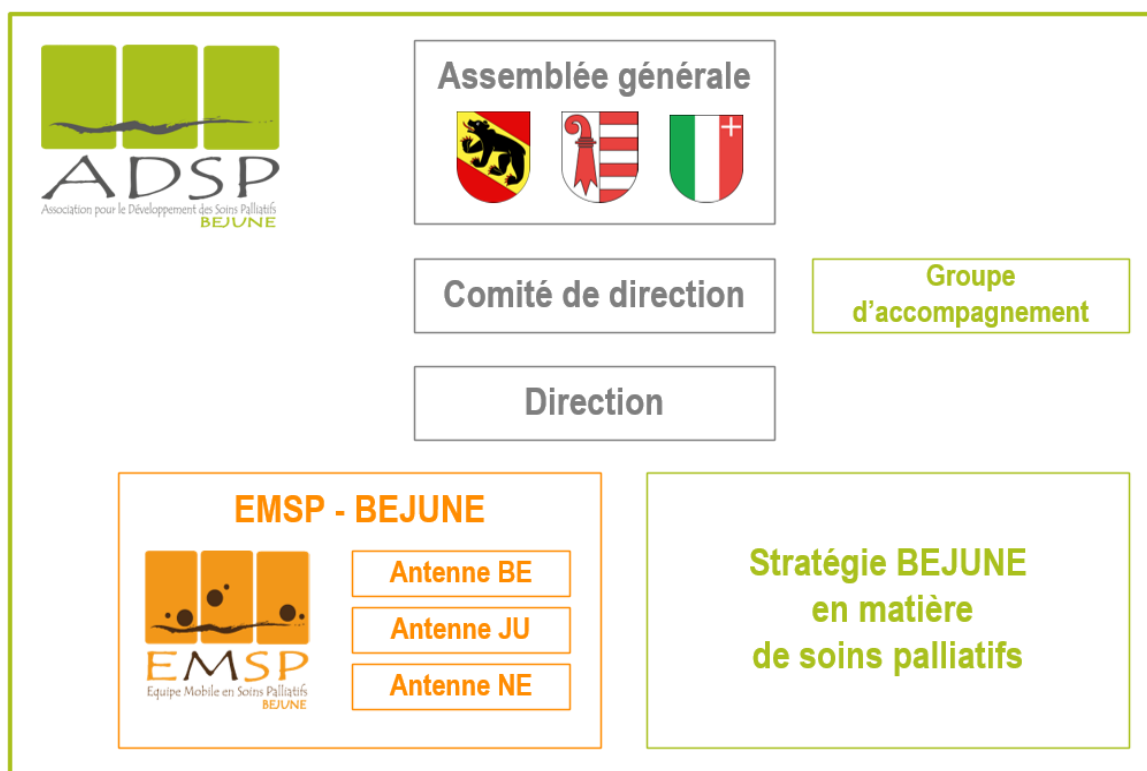
Un grand merci aux membres du comité de direction qui ont fourni un travail important lié au développement de la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs, dans une ambiance de travail toujours agréable.

Un grand merci encore aux membres de notre assemblée générale, sans le soutien desquels nous ne pourrions continuer à développer nos prestations et l'intégration des soins palliatifs dans le paysage socio-sanitaire de notre région.

Enfin, je tiens à remercier tous les partenaires avec qui nous collaborons de façon étroite et constructive, notamment l'HNE – La Chrysalide et le Home La Colline à Reconvilier, ainsi que l'Association pour le Dépistage du Cancer BEJUNE en charge de toutes les activités en lien avec nos finances.

Christian Bernet, directeur

ORGANIGRAMME



Assemblée générale

République et Canton du Jura, M. le Ministre Jacques Gerber, Président
République et Canton de Neuchâtel, M. le Conseiller d'Etat Laurent Kurth, membre
Canton de Berne, M. le Conseiller d'Etat Pierre-Alain Schnegg, membre

Comité de direction

Santé publique Neuchâtel, M. Léonard Blatti, Président (jusqu'au 02.07.18)
Santé publique Neuchâtel, M. Christophe Guye, Président (depuis le 02.07.18)
Santé publique Jura, Mme Sophie Chevrey, Vice-présidente
Santé publique Berne, Mme Joëlle Troxler, membre

Direction

Dr Christian Bernet, directeur, 30%
Mme Sonja Flotron, chef de projet, 10%
Secrétariat HNE-La Chrysalide, 10%

EMSP – BEJUNE

Antenne de Berne

Dr Luis Pinto, 10%, jusqu'au 30.06.18
Mme Sonja Flotron, 50%
Mme Danièle Graber, 10%

Antenne du Jura

Dr Luis Pinto, 50%, jusqu'au 30.06.18
Mme Danièle Graber, 70%
Mme Justine Noirat, 40%

Antenne de Neuchâtel

Dr Christian Bernet, 40%
Mme Leila Glowacki, 65%
Mme Mireille Guilaumé, 75%
Mme Justine Noirat, 10%

Stratégie BEJUNE

M. Cyrille Voirol, chef de projet, 50%

Etat d'avancement de la mise en œuvre de la Stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs 2017-2027

Lors de sa séance du 29 novembre 2017, le comité de direction de l'ADSP BEJUNE a fixé les objectifs biennaux pour les années 2018 et 2019.

Le présent rapport d'activité est structuré sur la base des objectifs retenus, regroupés par orientation stratégique. Chaque objectif est mis en évidence et précédé d'une puce de couleur indiquant son état d'avancement :

- pas encore traité
- en cours de réalisation
- réalisé

Renforcer la compréhension des soins palliatifs

- | |
|--|
| ● Planifier et mettre en œuvre un concept de communication pour les professionnel·les (site internet adsp-bejune et newsletter) |
| ● Planifier et mettre en œuvre un concept de sensibilisation et d'information de la population, en collaboration avec la Fondation La Chrysalide et palliative bejune |

Un **site internet** de l'ADSP BEJUNE a été créé et mis en ligne le 23 mars 2018 avec pour adresse www.adsp-bejune.ch. Ce site a été développé à l'interne dans le but d'offrir une première vitrine à l'association et à la stratégie BEJUNE. Il a une vocation provisoire, dans l'attente de la mise en œuvre d'un concept de communication.

A l'issue d'un appel d'offres, l'Agence Giorgianni & Moeschler a été mandatée pour élaborer une **stratégie de communication**. Le comité de direction a institué un groupe de travail pour accompagner ces travaux. Il est composé de Dr Christian Bernet (directeur de l'ADSP BEJUNE), Sonia Flotron (infirmière consultante à l'EMSP BEJUNE et ancienne présidente de palliative.ch), Timothée Hunkeler (collaborateur scientifique au Service de la santé publique du canton de Neuchâtel) et Cyrille Voirol (chef de projet à l'ADSP BEJUNE).

Les grandes lignes de la stratégie de communication ont été présentées aux chefs de départements de la santé publique lors de l'assemblée générale de l'ADSP BEJUNE du 2 juillet 2018.

La stratégie de communication a été validée par le comité de direction lors de sa séance du 26 août 2018. Cette stratégie de communication se base sur les objectifs suivants :

- **Fédérer** les professionnels de la santé BEJUNE en les impliquant concrètement dans la diffusion des informations ;
- **Récolter** toutes les informations du réseau ;
- **Inform**er le public sur les soins palliatifs ;
- Informer les professionnels sur les soins palliatifs ;
- Informer les patients et les proches de leurs droits ;
- **Faire connaître** l'offre existante en soins palliatifs aux professionnels ;
- Faire connaître l'offre existante en soins palliatifs au grand public.

Les **moyens de communication** retenus sont :

- des **lettres de nouvelles** périodiques (newsletter) destinées aux professionnels et au grand public,
- une **plateforme internet** visant à créer une vitrine commune des soins palliatifs BEJUNE présentant l'ensemble des acteurs, leurs prestations et leurs actualités,
- une **page facebook** permettant de promouvoir l'arrivée de la nouvelle plateforme et relayer les actualités,
- une **campagne annuelle de communication**,
- la **promotion de la brochure** « maladie incurable – et maintenant »
- un **visuel commun** pour les dossiers et communiqués de presse selon la ligne graphique de la plateforme,
- une **vulgarisation de publications scientifiques**, notamment du programme national de recherche « fin de vie » (PNR 67)
- les rencontres du **groupe d'accompagnement**,
- la **présentation des soins palliatifs dans des événements extérieurs** destinés aux professionnels ou à un large public,
- la **rencontre** avec les acteurs du réseau,
- des **portraits d'acteurs** dans les soins palliatifs.

La mise en œuvre a débuté à l'automne 2018 en collaboration avec l'agence de communication. Le lancement des outils de communication est planifié pour le milieu de l'année 2019.

Le chef de projet a rencontré les présidents de la Fondation La Chrysalide et de palliative bejune pour leur présenter le projet de stratégie de communication. Des pistes de collaboration ont été esquissées, notamment au travers de la création du groupe de coordination entre ces deux partenaires.

- **Etablir un état des lieux de la présence des soins palliatifs dans les politiques publiques des cantons BEJUNE**

Des données ont été recueillies auprès des services de la santé publique des trois cantons BEJUNE. Elles serviront de base à l'élaboration d'un document de synthèse à destination du comité de direction.

Assurer une offre adéquate en matière de soins palliatifs

- **Attribuer un mandat d'accompagnement des bénévoles dans chacune des régions BEJUNE**

Le chef de projet a rencontré les partenaires actifs dans l'accompagnement des bénévoles du domaine des soins palliatifs (Caritas Neuchâtel, Caritas Jura et La Croix-Rouge du Jura bernois).

Les réalités cantonales étant diverses, la notion de mandat formel est laissée à la libre appréciation des cantons. Dans le canton de Neuchâtel, le contrat de prestations existant a été reconduit en allouant des ressources supplémentaires dès l'année 2019.

La reconnaissance de ces partenaires par l'ADSP BEJUNE est réalisée par leur intégration au sein du groupe d'accompagnement de la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs. Elle se concrétisera notamment au travers de leur présence dans les outils de communication à venir.

- **Identifier la place des proches aidants dans les différentes réalités cantonales et les prestations existantes**
- **Déterminer les actions pertinentes pour soutenir l'intervention des proches aidants dans le domaine spécifique des soins palliatifs, en cohérence avec les prestations et concepts existants**

Les organismes faîtiers en charge de l'information et du soutien des proches aidants ont été identifiés dans chacune des régions et associés au groupe d'accompagnement de la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs.

Améliorer la qualité des prestations en matière de soins palliatifs

- **Promouvoir les offres de formation certifiante et continue actuellement disponibles**

Les quatre institutions de formation dans le domaine des soins de l'espace BEJUNE (HE Arc Santé, CEFF, CEJEF et EPC) sont intégrés au groupe d'accompagnement de la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs. Le chef de projet a rencontré le groupe « soins palliatifs » de la HE Arc Santé.

La stratégie de communication prévoit de relayer les offres de formation au travers de la plateforme informatique et les lettres d'information.

Intégrer les soins palliatifs dans les réseaux

- **Définir le processus de collaboration entre les services cantonaux de la santé publique et l'ADSP**

Un processus de collaboration entre les trois services cantonaux de la santé publique et l'ADSP BEJUNE a été adopté sous la forme d'un logigramme.

- **Constituer un groupe d'accompagnement** (selon art. 10 des Statuts)

Le comité de direction a fixé la composition du groupe d'accompagnement (GRAC) lors de sa séance du 23 février 2018. Une invitation a été envoyée à 37 organismes faïtiers ou institutions. Le groupe est composé de 31 personnes représentatives des principaux domaines concernés par la stratégie. La séance constitutive du groupe a eu lieu le jeudi 27 septembre 2018 à Courtelary. Elle a permis de poser les bases de fonctionnement du groupe, de rappeler la démarche ayant conduit à la définition de la stratégie, de présenter les mesures prioritaires pour les années 2018-2019 ainsi que la stratégie de communication. Au travers de trois groupes de travail, les membres du GRAC ont mené une réflexion portant sur les thèmes suivants :

- Quels sont les obstacles à une bonne compréhension des soins palliatifs par la population et quels sont les messages clés qui permettraient de les dépasser ?
- Que faut-il développer pour renforcer le lien entre les acteurs des soins palliatifs du réseau dans sa dimension intercantonale ?
- Quelles sont les informations pertinentes à partager au travers de la plateforme commune pour favoriser la connaissance du réseau par les différents acteurs ?

L'ensemble des pistes évoquées dans les groupes de travail ainsi que les principales remarques relatives à la stratégie de communication ont fait l'objet d'un document de synthèse et d'un tableau de suivi.

- **Elaborer une charte des soins palliatifs de l'espace BEJUNE** (nouvel objectif ajouté en août 2018)

Afin de ne pas constituer un réseau des acteurs des soins palliatifs basé uniquement sur la présence dans l'annuaire de la future plateforme internet et pour lui donner une véritable identité, le comité de direction a décidé d'élaborer une charte des acteurs du réseau de soins palliatifs BEJUNE. Ce document a pour objectifs de :

- fédérer les acteurs, constituer le réseau ;
- créer une identité commune des acteurs des soins palliatifs de l'espace BEJUNE ;
- partager les principes des soins palliatifs ;
- être un référentiel de comportements et d'engagements réciproques entre les membres du réseau, mais également à l'égard des bénéficiaires de soins et de leurs proches.

Un groupe de travail a été constitué pour la rédaction de la charte, il est composé de Christian Bernet (médecin, EMSP, ADSP), Laurence Chapuis (palliative bejune, Caritas NE), Jennifer Chatelain (soins à domicile), Leila Glowacki (EMSP), Thèrèse Puig (palliative bejune, EMS) et Cyrille Voirol (ADSP), animateur du groupe. Il se réunira durant le premier trimestre 2019.

● **Entrer en contact avec les partenaires**

● **Créer ou consolider le partenariat avec les groupements professionnels du domaine socio-éducatif**

Le chef de projet est allé à la rencontre de partenaires actifs dans le domaine des soins palliatifs. Il ressort de ces échanges qu'ils ont pris une place active dans le processus participatif d'élaboration de la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs et que leurs attentes y figurent. Ils sont satisfaits d'être intégrés dans le processus de mise en œuvre par leur participation ou GRAC.

● **S'enquérir de l'avancement des travaux d'informatisation du dossier du patient partagé dans chacun des cantons et de l'implication des acteurs de terrain BEJUNE**

Ce thème n'a pas été traité en 2018.

Assurer l'efficacité de la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs

● **Définir les rôles et les responsabilités des acteurs de la stratégie**

Ce thème n'a pas été traité en 2018. La constitution du réseau et le recensement des acteurs et des prestations au travers de la plateforme internet constitue une étape préparatoire au lancement de ce thème.

- | |
|---|
| ● Elaborer un outil de recueil des informations pertinentes au pilotage de la stratégie |
| ● Elaborer un tableau de bord comprenant les objectifs annuels et les indicateurs d'atteinte des objectifs |

Un classement informatique structuré a été mis en place pour classer les informations relatives aux soins palliatifs. Il nécessite d'être encore développé.

Un tableau de bord a été élaboré pour permettre au comité de direction de suivre l'évolution des différents projets. Il est actualisé et examiné lors de chaque séance du comité de direction.

Autres informations sur le développement des soins palliatifs dans espace BEJUNE

Le **canton de Berne** a introduit en janvier 2018 de **nouvelles normes d'autorisation d'exploiter un foyer**. Cette réglementation exige désormais que les établissements accueillant des patientes et des patients atteints d'une maladie incurable, potentiellement mortelle ou chronique évolutive, ou qui se trouvent dans la dernière phase de leur vie, se dotent d'une stratégie en matière de soins palliatifs. Des exigences sont posées dans les domaines des soins, de la formation du personnel soignant et de la collaboration avec les services spécialisés.

Le **canton du Jura** a créé, avec l'ensemble des partenaires concernés, l'**association réseau d'information et d'orientation (RIO)** qui est chargée de mettre en place le dispositif d'information et d'orientation prévu par la loi sur l'organisation gérontologique.

Le projet de l'Hôpital neuchâtelois de déplacer le **centre de soins palliatifs La Chrysalide** et de l'intégrer à l'un de ses autres sites d'activité a suscité de nombreuses réactions. Une motion populaire intitulée "La Chrysalide: halte à la précipitation!" a recueilli plus de 3100 signatures récoltées en deux semaines. Le Conseil d'Etat a décidé de geler le projet de déménagement dans l'attente des décisions parlementaires relatives à la future organisation hospitalière neuchâteloise et a demandé des garanties concernant l'organisation et la reconnaissance de cette unité de soins palliatifs.

La collaboration s'est intensifiée entre **Caritas Neuchâtel** et **Caritas Jura**. Le programme de formation des bénévoles à l'accompagnement des grands malades et de la fin de vie a été harmonisé.

La **Fondation jurassienne pour les soins palliatifs (FJPAL)** a été constituée en juin 2018 pour soutenir les patient-e-s, les proches aidants et les soignant-e-s de l'Hôpital du Jura. Elle recherche des soutiens, sous formes de prestations, d'engagements ou de dons, afin de développer les soins palliatifs à l'Hôpital du Jura.

L'association **palliative bejune** a poursuivi ses activités de promotion des soins palliatifs : soirées « soins palliatifs, parlons-en », demi-journée de formation consacrée aux directives anticipées organisée en collaboration avec la HE Arc Santé et conférence publique en soirée.

Une **convention de collaboration** a été signée entre l'association **palliative bejune** et la **Fondation La Chrysalide** portant sur leur collaboration dans la promotion des soins palliatifs auprès de la population des cantons de l'espace BEJUNE. Un comité de coordination a été constitué en début d'année 2018. A terme cette structure commune envisage de pouvoir prendre en charge des mandats dans le cadre de la mise en œuvre de la stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs.

Trois centres de formation continue de l'espace BEJUNE, CEFF – AvenirFormation – CEFNA, ont lancé conjointement une première volée de formation de préparation au **brevet fédéral d'assistant-e spécialisé-e en soins de longue durée et accompagnement**. Le module 3 de cette formation est intégralement consacré à la prise en charge palliative.

Perspectives

Mettre en œuvre la Stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs 2017-2027 constitue une démarche innovante et un défi collectif de l'ensemble des acteurs impliqués. L'ensemble des organes sont désormais opérationnels et les bases sont posées pour pouvoir donner une identité au réseau des acteurs. L'année 2019 verra la publication de la charte des acteurs du réseau de soins palliatifs BEJUNE et l'ouverture de la plateforme commune, véritable vitrine des soins palliatifs de l'espace BEJUNE.

Un groupe de travail national sur le financement des équipes mobiles

L'OFSP a mandaté les HES de Zürich et Fribourg, ainsi que palliative ch, pour élaborer des recommandations pour le Conseil Fédéral à propos du financement des équipes mobiles de soins palliatifs, en réponse à un postulat de la Commission de la Sécurité sociale et de la Santé publique du Conseil des Etats déposé en avril 2018 ([lien](#)).

Un groupe de travail a été constitué avec des représentants du terrain des diverses régions linguistiques afin d'établir un état des lieux et des propositions d'améliorations. L'EMSP BEJUNE a été invitée à participer à ces travaux.

Pour rappel, l'activité des équipes mobiles, en terme de conseil et consultance, n'est actuellement pas reconnue dans la LAMal. Il existe donc un réel espoir que, suite à ces travaux, le CF propose au parlement des aménagements législatifs permettant un financement de ces activités au même titre que les autres activités de soins. Cette reconnaissance des activités des EMSP et la possibilité de les financer « normalement » permettraient d'assurer adéquatement leur pérennité et leur développement au niveau national.

Rapport d'activité EMSP BEJUNE

Pour rappel :

La spécificité de la région géographique BEJUNE (environ 300'000 habitants pour une surface de 2'182,65 km²) a poussé les autorités cantonales à créer une équipe mobile sous la forme d'une entité unique, présente sur trois antennes, afin d'en garantir l'efficacité tout en maintenant une proximité et une visibilité auprès de ses partenaires.

La localisation de nos trois antennes est la suivante :

- Antenne du Jura bernois (antenne BE) : dans les locaux du Home La Colline à Reconvillier.
- Antenne du Jura (antenne JU) : en ville de Delémont
- Antenne de Neuchâtel (antenne NE) : dans les locaux du centre de soins palliatifs Hôpital neuchâtelois - La Chrysalide à La Chaux-de-Fonds



Pour les informations générales sur notre fonctionnement, et les canaux pour nous contacter, notre site internet : www.emsp-bejune.ch

1. L'Equipe

Notre équipe a cette année encore vécu des changements dans sa composition. Madame Justine Noirat, infirmière formée et spécialisée en soins palliatifs, qui a travaillé les quatre dernières années au sein de l'HNE-La Chrysalide, où elle garde un poste à temps partiel, a commencé son activité le premier janvier. Elle s'est parfaitement intégrée dans l'équipe, et a montré rapidement compétences et aisance dans le rôle difficile de consultant. Elle travaille principalement sur l'antenne du Jura et l'antenne de Neuchâtel.

Le docteur Luis Pinto, engagé en 2017 comme médecin-consultant pour l'antenne du Jura, a décidé de nous quitter après une année d'activité pour prendre la responsabilité d'une grande structure gériatrique en Alsace. Durant cette « courte » période, le Dr Pinto a assumé son rôle dans l'équipe à notre entière satisfaction, avec professionnalisme et un grand sens de la communication. Il a été très apprécié tant au sein de l'équipe que dans le réseau de nos partenaires. Nous le regrettons, et le remercions pour la richesse de cette collaboration.

Ce départ nous a laissé à nouveau sans médecin dans les antennes JU et BE plusieurs mois. Nous avons heureusement pu engager un nouveau médecin, le Dr Cyrille Achéritéguy, en mars 2019. Le Dr Achéritéguy a une grande expérience de la pratique de consultant spécialisé en soins palliatifs, et un intérêt marqué pour les activités de formations. Il partage son activité entre notre équipe et une EMSP en Alsace. Bienvenue à lui !

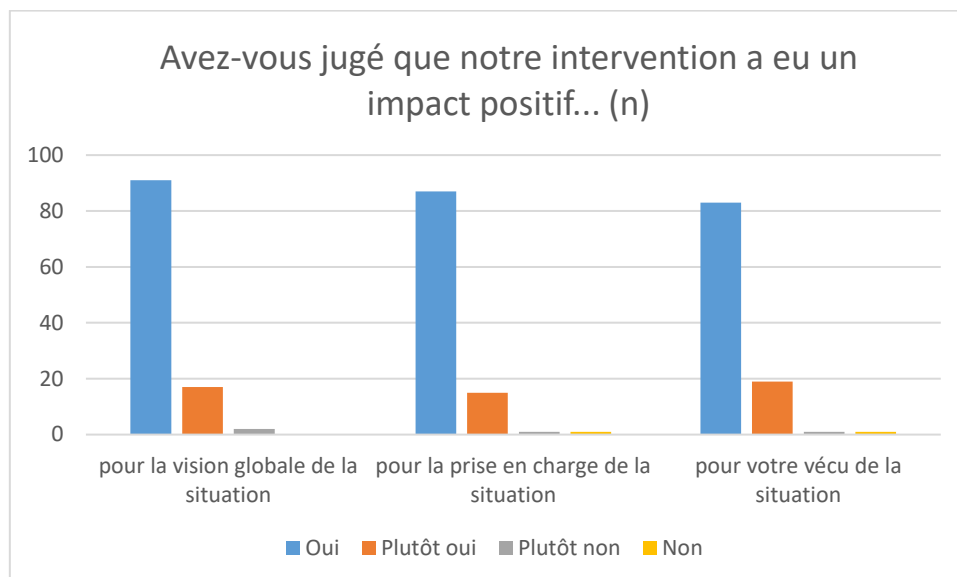
2. Enquête de satisfaction

L'EMSP BEJUNE a décidé d'effectuer une enquête de satisfaction auprès de ses partenaires du réseau BEJUNE. Nous avons créé un questionnaire qui vise à évaluer si le fonctionnement de l'EMSP BEJUNE répond aux besoins des soignant-e-s de 1ère ligne et, dans le cas contraire, d'identifier leurs besoins, ceci dans un souci d'amélioration continue de nos pratiques. Un total de 380 questionnaires a été envoyé en février 2018 avec un taux de réponse de 31%.

Les réponses ont été essentiellement positives à toutes les questions et nous confortent dans le fait que nous répondons aux attentes et besoins des professionnels. L'analyse des variations de réponse et des commentaires en texte libre nous a permis d'élaborer quelques pistes d'amélioration de nos pratiques, dans la limite de nos possibilités organisationnelles.

Nous sommes particulièrement satisfaits des réponses apportées sur le vécu de la situation par les professionnels (cf. tableau ci-dessous),

Celui-ci met en évidence l'impact positif de notre travail au niveau du soutien émotionnel des professionnels.



La majorité des professionnels de la 1ère ligne (89%) ont répondu que la collaboration avec l'EMSP BEJUNE avait été formatrice pour eux en matière de soins palliatifs. Ces réponses liées à l'approfondissement des connaissances mettent en évidence l'impact pédagogique lors de nos interventions et notre contribution au développement continu des compétences des professionnels, ce qui est également une mission importante de l'activité de consultance.

Le rapport de synthèse complet de cette enquête est disponible sur notre site internet : www.emsp-bejune.ch

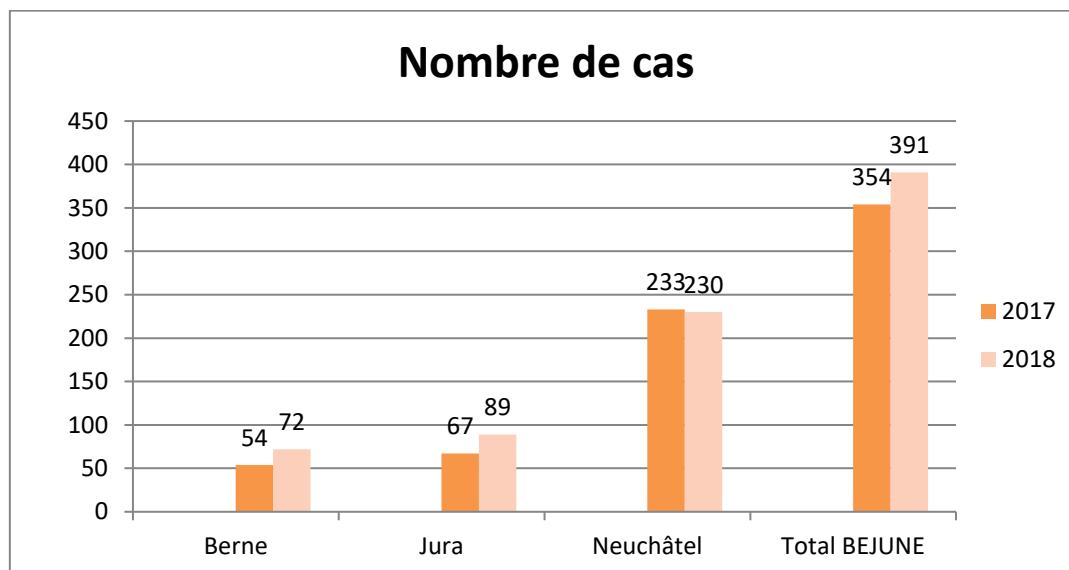
(Dans Documentation/Documents de l'EMSP BEJUNE)

3. Activités cliniques et de formation de l'EMSP BEJUNE

3.1. Activités cliniques

Nombre de cas et canton de domicile

	Cas	Femmes	Hommes	Age moyen
2018	391	221	170	75 ans



On constate que si l'activité globale augmente comme chaque année, elle se stabilise sur Neuchâtel, ce toutefois à un niveau élevé. Nous sommes particulièrement satisfaits du développement des demandes dans le Jura et le Jura bernois, qui montre que l'EMSP a réussi à s'inscrire dans le réseau socio-sanitaire de ces régions. Il faut noter que dans ces deux régions les demandes d'interventions restent majoritairement soignantes. Ceci nous incite à continuer un travail d'information du corps médical sur les possibilités de collaboration avec l'EMSP.

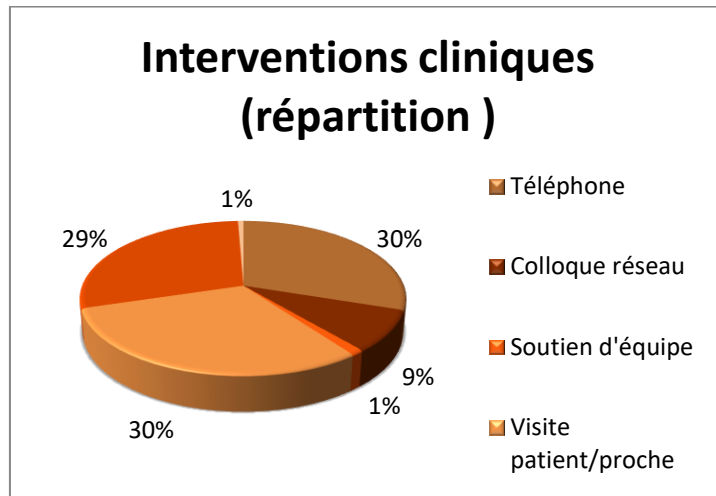
Il est probable que l'activité globale de l'EMSP tende à se stabiliser dans l'avenir, atteignant un nombre de situations cohérent avec le bassin de population couvert. Il faut également noter que si l'équipe de Neuchâtel a pu assumer cette charge de travail, il sera difficile de faire face à de nouvelles augmentations avec la dotation actuelle.

Le détail des activités est cohérent avec le nombre de situations, et leur répartition reste la même d'année en année (cf. tableau suivant).

3.1.1. Détail des activités de l'EMSP BEJUNE

	2017	2018
Type d'activité liée à un patient identifié	Nombre	
Téléphone	2155	2174
Colloque de réseau / Rencontre avec soignants	162	205
Soutien d'équipe	30	11
Visite patient / proche (<i>domicile, EMS,...</i>)	308	338
Entretien EMSP (<i>analyse en équipe des situations particulièrement complexes</i>)	210	146
Consultation ambulatoire (<i>dans les locaux de La Chrysalide</i>)	10	8
Type d'activité non liée à un patient identifié	Nombre	
Téléphone (<i>conseils/renseignements</i>)	124	105
Soutien d'équipe (<i>supervision, questionnements éthiques,...</i>)	2	3

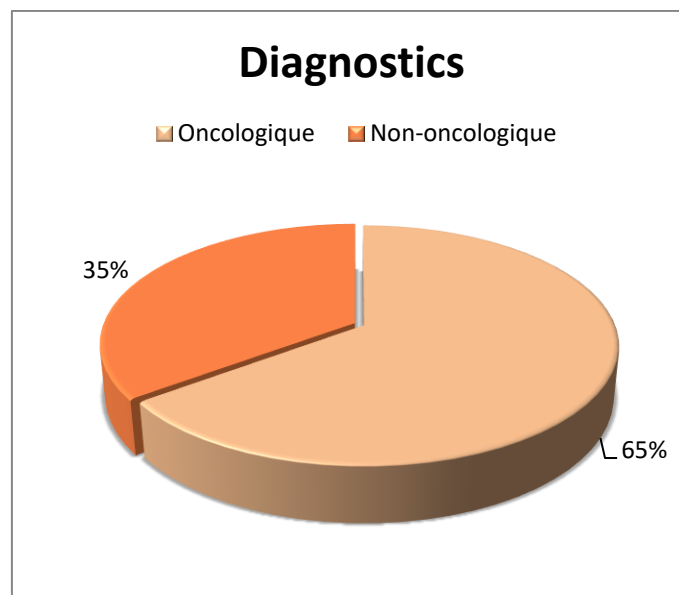
3.1.2. Temps consacré à chaque type d'intervention



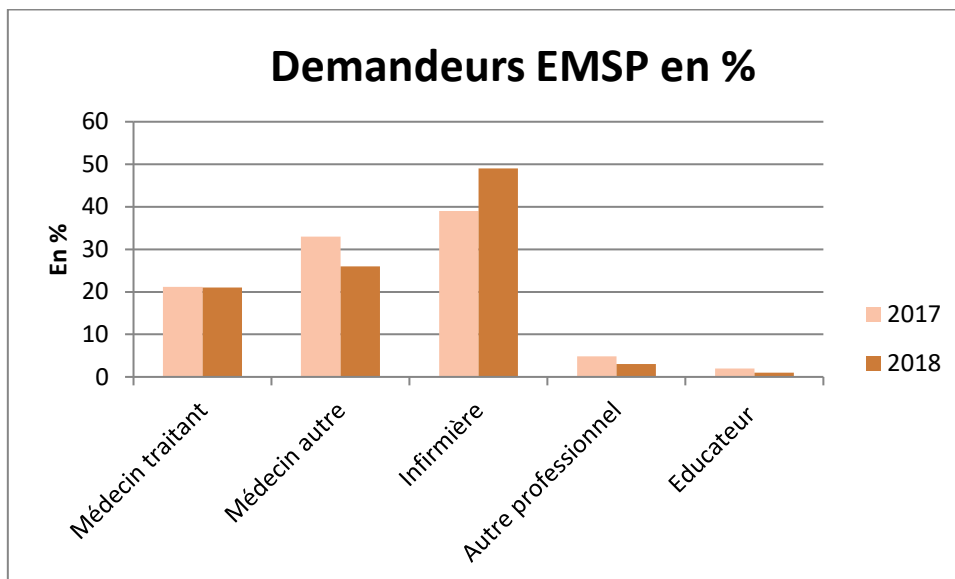
Diagnostiques principaux des patients

La part de pathologies non-oncologiques, dont la majorité concerne des maladies neuro-dégénératives, y compris les démences, a légèrement augmenté par rapport aux années précédentes.

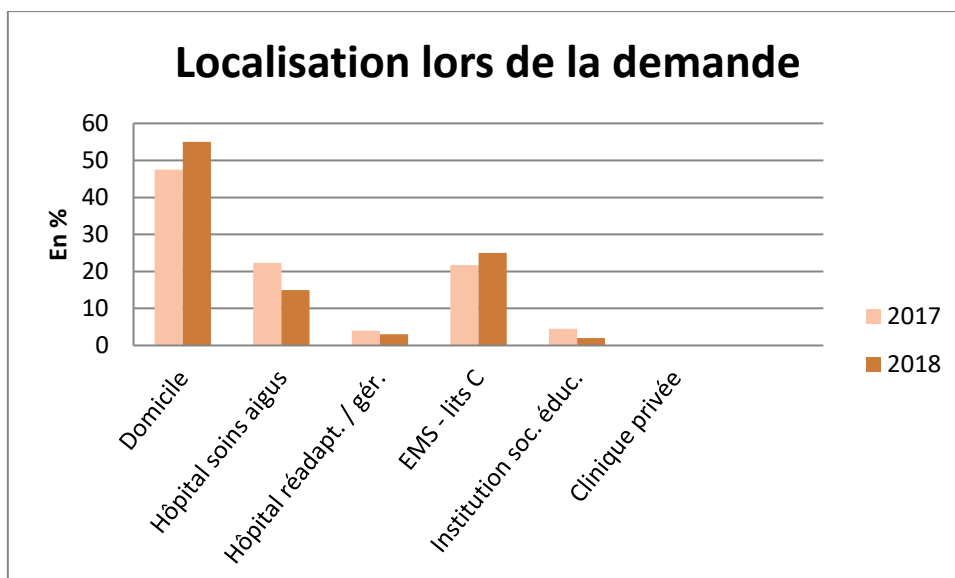
Rappelons l'importance de l'accès aux soins palliatifs pour toutes les maladies évolutives non-oncologiques (insuffisances d'organes p.ex.), qui présentent en fin de vie des symptomatologies aussi complexes que celles relevant de l'oncologie.



3.2. Demandes d'intervention

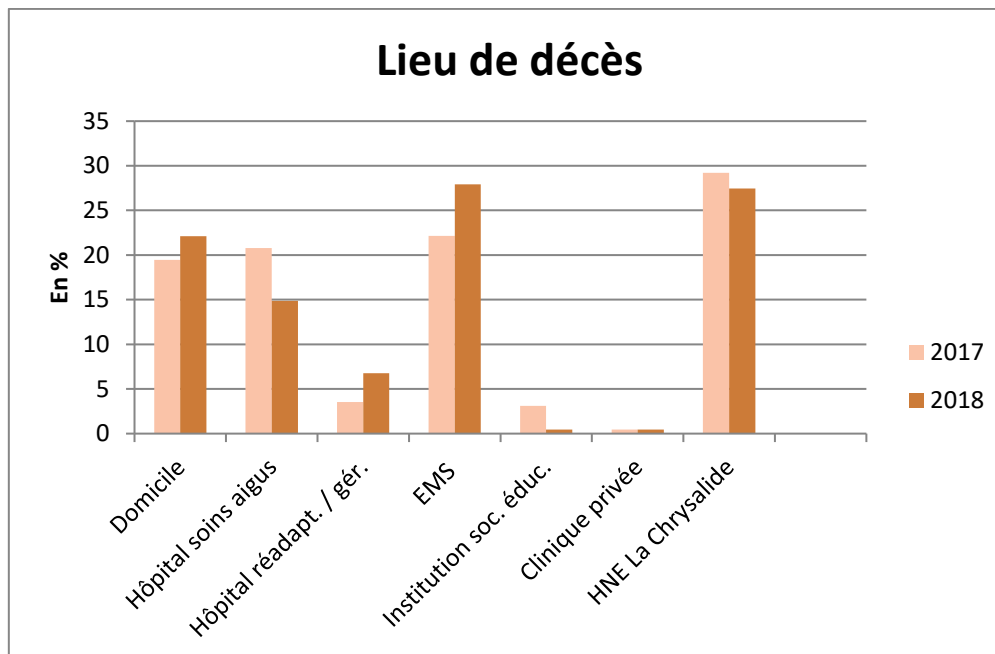


Il faut rappeler que le terme « demandeur » fait référence à la personne qui prend le premier contact avec l'EMSP. Dans la plupart des situations, les autres professionnels sont bien sûr également impliqués dans la collaboration entre l'EMSP et l'équipe de première ligne.



3.3. Décès

Totaux 2018 : 222 décès pour 391 cas



Le pourcentage de patients connus de l'EMSP décédés dans l'année (58%) diminue légèrement (64 % en 2017) ce qui peut être corrélé avec l'augmentation relative des situations non-oncologiques, et parle pour une meilleure anticipation des demandes.

Une évolution importante pour nous est la diminution régulière du pourcentage des patients décédant en milieu de soins aigus : 15 % cette année, 21 % en 2017, 26 % en 2016. En effet une des missions d'une EMSP est d'aider au maintien dans le lieu de vie, si souhaité, ainsi que d'éviter les hospitalisations si elles ne sont pas indispensables. Ces chiffres sont donc très positifs.

L'importance d'une collaboration étroite avec le centre de soins palliatifs HNE-La Chrysalide apparaît à nouveau : 28 % des patients suivis par l'EMSP sont décédés à La Chrysalide, et 33 % (64/194) des patients entrés à La Chrysalide en 2018 étaient suivis par l'EMSP.

3.4. Activités non-cliniques : formation

Notre activité de formation en 2018 a été importante, et de la même ampleur que l'année précédente. Cette continuité dans les demandes de formations par les institutions montre que, avec nos offres « sur mesure » et reflétant l'expérience métier du terrain, nous répondons à de réels besoins. Il faut noter que le volume de ces formations (environ 40 journées par an au total) correspond à nos possibilités en termes de disponibilités, et que notre agenda de formations est régulièrement rempli pour l'année avant la fin du premier semestre.

Nous avons pu donner une formation interprofessionnelle de sensibilisation aux soins palliatifs en EMS, qui aborde sur plusieurs jours de façon modulaire les thèmes généraux des soins palliatifs en mettant l'accent sur les spécificités des personnes âgées, dans trois EMS (deux sur NE et un sur BE).

Comme formation d'une durée d'une journée entière, l'EMSP est intervenue :

- Dans le cadre des formations continues organisées par l'ANEMPA, sur le thème « Approche interdisciplinaire de la personne âgée en soins palliatifs ».
- Dans le cadre des formations continues organisées par la FASD du canton du Jura, sur le thème « La mort et moi ».
- Dans la formation de base des apprentis ASSC de l'ORTRA JU, Cours interentreprises, sur le thème « soins palliatifs ».
- Dans la formation de base des bénévoles d'accompagnement de CARITAS Neuchâtel et de CARITAS Jura sur « les spécificités et la philosophie des soins palliatifs ».
- Dans un EMS du Jura Bernois pour l'ensemble du personnel, sur le thème « Introduction aux soins palliatifs ».

Hormis ces formations relativement conséquentes, données en binôme, les membres de l'EMSP sont intervenus dans plusieurs institutions pour des formations de plus courte durée :

- Dans le cadre du CAS en soins palliatifs de l'HES-Arc Santé, sur les symptômes digestifs en soins palliatifs.
- Dans le cadre du module « soins palliatifs » de la formation bachelor en soins infirmiers de l'HE-Arc Santé, à Neuchâtel et à Delémont.
- Pour des ateliers d'analyse de pratique pour les infirmières ressources en soins palliatifs dans les soins à domicile et les EMS du Jura bernois.

- Pour des ateliers d'analyse de pratique pour les infirmières ressources en soins palliatifs dans les soins à domicile de la FASD du Jura.
- Dans le cadre des formations continues courtes en soins palliatifs de la HE-Arc santé
- Dans le cadre des formations continues du personnel de la Clinique le Noirmont sur le thème « opioïdes et douleurs chroniques »
- Pour les professionnels de la Ligue Pulmonaire Neuchâteloise sur le thème des directives anticipées,

Un médecin de l'EMSP a également été invité à faire une présentation en plénière lors du congrès national de soins palliatifs à Bienne.

L'ensemble de ces formations a représenté plus de 300 périodes de cours, et a touché 500 professionnels de la région BEJUNE.

4. Eléments financiers de l'ADSP BEJUNE

La Fiduciaire Henz & Schaffner Sàrl a procédé à la révision des comptes 2018 de l'ADSP BEJUNE. Lors du contrôle, l'organe de révision n'a pas rencontré d'élément permettant de conclure que les comptes annuels ne sont pas conformes à la loi et aux statuts.

Bilan au 31 décembre 2018

	2018	2017
ACTIFS	CHF	CHF
Actifs circulants		
Liquidités	461 636.22	518 608.07
Créances résultant de prestations	1 057.00	1 452.40
Actifs de régularisation	25 770.60	2 071.00
Total actifs	488 463.82	522 131.47

	2018	2017
PASSIFS	CHF	CHF
Dettes à court terme		
Créanciers résultant de prestations	207 037.15	225 869.40
Passifs de régularisation	9 957.60	17 384.20
	216 994.75	243 253.60
Acompte RCJU	217 913.00	206 707.50
Acompte RCNE	403 021.00	375 807.00
Acompte BE	184 101.01	175 935.01
Avances des cantons partenaires	805 035.01	758 449.51
Dettes à long terme		
Provisions	237 307.85	260 369.10
Fonds propres		
Résultat d'exploitation à répartir entre les cantons	-770 873.79	-739 940.74
Total passifs	488 463.82	522 131.47

Comptes d'exploitation

	2018	2017
	CHF	CHF
PRODUITS		
Prestations médicales, assurances-maladie	8 601.25	8 369.50
Prestations de formation	55 546.00	50 378.00
Dons	0.00	385.00
Autres produits et utilisation de provisions	76 175.11	19 742.80
Total produits	140 322.36	78 875.30
CHARGES		
Charges du personnel	750 230.40	706 646.32
Charges des locaux	17 666.55	17 506.25
Entretien, réparation, maintenance	9 562.95	2 941.48
Assurances	1 203.80	742.00
Charges d'administration	14 157.60	12 202.10
Campagne d'information	16 526.60	3 707.29
Frais de mandats et de projets	49 169.55	42 880.70
Frais bancaires	178.70	189.90
Attribution aux provisions	52 500.00	32 000.00
Total charges	911 196.15	818 816.04
Résultat d'exploitation à répartir entre les cantons	-770 873.79	-739 940.74

Selon l'article 4.2.1 des statuts de l'EMSP BEJUNE, l'assemblée générale fixe la contribution due annuellement par les membres de droit sur la base du budget annuel. Elle se compose d'une part fixe et d'une part variable répartie entre les membres de droit selon la clé de répartition populationnelle de l'année précédente.

La part cantonale jurassienne est couverte par la République et Canton du Jura. Les avances versées en 2018 étant plus importantes que le montant total à charge du canton du Jura, le solde sera reporté et régularisé sur l'exercice 2019.

La part cantonale neuchâteloise est couverte par la République et Canton de Neuchâtel. Les avances versées en 2018 étant plus importantes que le montant total à charge du canton de Neuchâtel, le solde sera reporté et régularisé sur l'exercice 2019.

La part cantonale bernoise est couverte par le Canton de Bern. Les avances versées en 2018 étant plus importantes que le montant total à charge du canton de Berne, le solde sera reporté et régularisé sur l'exercice 2019.

Rapport de l'Organe de révision

sur le contrôle restreint à l'Assemblée générale des membres de
l'Association pour le développement des soins palliatifs dans l'espace
BEJUNE, à La Chaux-de-Fonds.

En notre qualité d'organe de révision, nous avons contrôlé les comptes annuels (bilan, compte de résultat et annexe) de **l'Association pour le développement des soins palliatifs dans l'espace BEJUNE** pour l'exercice arrêté au 31.12.2018. La vérification des indications de l'exercice précédent a été effectuée par un autre organe de révision.

La responsabilité de l'établissement des comptes annuels incombe à la direction alors que notre mission consiste à contrôler ces comptes. Nous attestons que nous remplissons les exigences légales d'agrément et d'indépendance.

Notre contrôle a été effectué selon la Norme suisse relative au contrôle restreint. Cette norme requiert de planifier et de réaliser le contrôle de manière telle que des anomalies significatives dans les comptes annuels puissent être constatées. Un contrôle restreint englobe principalement des auditions, des opérations de contrôle analytiques ainsi que des vérifications détaillées appropriées des documents disponibles dans l'entreprise contrôlée. En revanche, des vérifications des flux d'exploitation et du système de contrôle interne ainsi que des auditions et d'autres opérations de contrôle destinées à détecter des fraudes ne font pas partie de ce contrôle.

Lors de notre contrôle, nous n'avons pas rencontré d'élément nous permettant de conclure que les comptes annuels ne sont pas conformes à la loi et aux statuts.

Fiduciaire
Henz & Schaffner Sàrl


Grégory Schaffner
Réviseur


Claude-Alain Henz
Réviseur

Courfaivre, le 12 juin 2019

Annexes :

- ⬇ Bilan au 31.12.2018 et 31.12.2017
- ⬇ Compte de résultat 2018 et 2017
- ⬇ Tableau de répartition du résultat d'exploitation entre les cantons
- ⬇ Tableau des attributions, dissolutions et utilisations des provisions
- ⬇ Annexe aux comptes 2018 et 2017

 Fiduciaire
Henz & Schaffner Sàrl
Membre FIDUCIAIRE | SUISSE