



**Réseau
Hospitalier
Neuchâtelois**

Objectifs, rattachement et localisation de l'unité de soins palliatifs du RHNe

**Rapport du Conseil d'administration
au Conseil d'Etat**

28 août 2020



Conseil d'administration

1. Introduction

Approche interdisciplinaire par essence, les soins palliatifs visent le confort du malade, souvent en phase de fin de vie. L'objectif est d'optimiser la qualité de vie en prévenant et en soulageant les douleurs physiques, les symptômes inconfortables ou encore la souffrance psychologique.

En mars 2017, les cantons de Neuchâtel, de Berne et du Jura ont annoncé la mise sous toit d'une stratégie BEJUNE en matière de soins palliatifs portant sur les années 2017 à 2027. Sa mise en œuvre est confiée à l'Association pour le développement des soins palliatifs BEJUNE. "Permettre à l'ensemble de la population de la région BEJUNE l'accès à des soins palliatifs de qualité adaptés à la situation et aux besoins singuliers de la personne et de son entourage": telle est la vision basée sur la stratégie nationale en matière de soins palliatifs qui a été retenue par les trois cantons.

2. Rappel des jalons décisionnels

- Février 2018** Le déménagement des soins palliatifs de La Chrysalide était l'une des mesures constituant le 2^e train du plan de réformes 2017-2018 (validation CA HNE 23 février 2018), découlant de la cible d'un déficit de 5.5 millions maximum fixée par le Conseil d'Etat. Les arguments étaient toutefois une optimisation de la prise en charge des patients et une pérennisation de la prestation à travers des transferts facilités davantage que des arguments économiques.
- Juin 2018** Validation par le Conseil d'administration de l'HNE d'un déménagement vers le site de La Chaux-de-Fonds (6^e étage, abandonné par la suite au profit du 3^e), position transmise au Conseil d'Etat, à sa demande, pour décision.
- Août 2018** Réponse du Conseil d'Etat qui confirme le bien-fondé des analyses conduisant à proposer le déplacement des soins palliatifs. Le Conseil d'Etat renonce toutefois à autoriser ce déplacement avant 2020 compte tenu des risques identifiés (contexte politique notamment) et réserve sa décision définitive en fonction de l'issue des débats parlementaires, de garanties sur l'organisation des soins palliatifs et leur certification ainsi que des informations recueillies par le DFS au cours d'entretiens et analyses qu'il a sollicités.
- Mai 2019** Courrier du Conseil d'Etat par lequel il annonce qu'il reviendra aux nouveaux organes du RHNe de lui fournir un rapport (délai fixé initialement à la fin mars 2020) concernant le rattachement et la localisation de l'unité de soins palliatifs et reporte de fait une nouvelle fois d'un an environ toute décision à ce sujet.
- Novembre 2019** La question du déménagement des soins palliatifs fait l'objet d'une mission explicite du Conseil d'administration pour laquelle un rapport est demandé par le Conseil d'Etat pour le 31 mars 2020 dans la lettre de mission adressée aux nouveaux membres de l'autorité du RHNe.
- Février 2020** Demande de report de délai à fin août 2020 adressée au Conseil d'Etat par le Conseil d'administration du RHNe, acceptée en mars 2020.

3. Contexte / situation actuelle

Situé à 2km de l'hôpital de La Chaux-de-Fonds, le centre de soins palliatifs La Chrysalide a été institué par le Grand Conseil neuchâtelois le 20 novembre 1996 et il a ouvert ses portes le 1er octobre 1998.



Depuis 2009, par un accord BEJUNE, il est également le centre de référence en matière de soins palliatifs pour l'Arc jurassien. Sa mission première est d'accueillir des patients en situation complexe de soins palliatifs dans le cadre de son unité stationnaire de 12 lits pour une prise en soins spécialisée assurée par une équipe multidisciplinaire.

Depuis 2019, le service de soins palliatifs, sur le site de La Chrysalide, est complété, en plus de l'équipe mobile BEJUNE, par une équipe mobile interne de gériatrie et soins palliatifs, qui vient renforcer le dispositif pour la prise en charge des cas de soins palliatifs sur les autres sites du RHNe.

Le service de soins palliatifs a obtenu en 2017 le label SQPC d'institution spécialisée de soins palliatifs (liste A) délivré par qualité palliative, avec un score de 164 points sur 168. La pérennisation de la certification a, avec celle de l'esprit de la maison, sous-tendu l'ensemble des réflexions conduites sur la relocalisation de la prestation.

La qualité du lieu et l'esprit de La Chrysalide sont reconnus loin à la ronde et contribuent à son excellente renommée. Les patients et leurs proches apprécient la chaleur et l'attention bienveillante qui leur sont portées dans ce lieu. Avec environ 175 patients accueillis chaque année, La Chrysalide constitue le lieu de décès d'environ un neuchâtelois sur 10.

4. Objectifs en matière de soins palliatifs stationnaires

L'objectif premier est de continuer à offrir à la population neuchâteloise des prestations de soins palliatifs de qualité, d'un accès facilité et intégrées au dispositif sanitaire de l'Arc Jurassien. Pour RHNe, il s'agit en particulier de maintenir l'offre en lits stationnaire permettant la prise en charge palliative de patients en situation complexe grâce à une prise en soins spécialisée assurée par une équipe multidisciplinaire. Pour ce faire et garantir la pérennité du dispositif, il est nécessaire de maintenir la certification du label SQPC d'institution spécialisée en soins palliatifs. Le maintien des formations médicale et soignante concourt également à cet objectif.

Sachant qu'il est généralement renoncé à des transferts en ambulance - coûteux, compliqués et très pénibles pour les patients -, les soins palliatifs sont aujourd'hui davantage intégrés au dispositif hospitalier. Aussi, l'accès direct à des prestations hospitalières (imagerie, radiothérapie, bloc opératoire, etc.) - permettant une meilleure qualité de prise en charge, en particulier dans le domaine de la gestion de la douleur -, milite pour un rapprochement avec un centre de soins aigus plutôt qu'avec un centre de réadaptation. Cette proximité présente de nombreux avantages déterminants dans le cadre de la prise en charge en soins palliatifs :

- une prise en charge des patients plus tôt dans les trajectoires de maladie et un transfert plus en amont en soins palliatifs garantissant une meilleure prise en charge ;
- une meilleure réactivité dans les collaborations avec les médecins et soignants des autres unités (médecine, oncologie, etc.) et avec les cadres de flux et case-manager ;

- une proximité avec des compétences spécifiques ponctuellement nécessaires :
 - consultations médicales spécialisée. Par exemple une consultation par un anesthésiste pour la pause d'un PAC ou d'un PIC-LINE (dans la prise en charge d'un syndrome douloureux multidisciplinaire) ;
 - consilium par d'autres spécialistes, par exemple hématologue ou oncologue ;
 - accès plus aisé à certaines prestations médico-techniques - physiothérapeutes, infirmiers spécialisés (plaies, etc.), ergothérapeutes, pharmacie, laboratoire, etc..
- une proximité avec le plateau radiologique et interventionnel :
 - examens à visée diagnostic (par exemple concernant une suspicion de pneumonie, radiographie des poumons) ;
 - autres examens nécessaires : échographies avant une ponction d'un épanchement pleural ou une ponction d'ascite, par exemple ;
 - traitement pluridisciplinaire des douleurs (par exemple cathéter péri-/épidural).

Pour les médecins et soignants, pouvoir échanger de manière plus directe avec des confrères sur des analyses de situations permet également d'améliorer la prise en charge des patients de soins palliatifs. Le caractère de lieu « entre soi » (caractérisant La Chrysalide) présente certes des avantages mais également des inconvénients majeurs en termes de charge psychologique pour les équipes qui se traduisent notamment par une rotation du personnel soignant conséquente.

Rapprocher les soins palliatifs du dispositif hospitalier stationnaire permet également une meilleure fluidité du parcours des patients, facilitant le travail de l'équipe mobile intra muros. Outre le fait que cette proximité peut faciliter le choix pour les patients et leurs familles (changer d'unité n'a pas la même symbolique que « partir » à La Chrysalide), elle permet également un transfert des patients plus en amont de leur processus de fin de vie et une meilleure prise en charge pour eux et leurs proches.

Très accessoirement - car cette dimension n'est pas le moteur de la motivation à rapprocher les soins palliatifs du dispositif hospitalier -, la facturation d'un code complexe, donnant lieu à une rémunération spécifique pour le séjour en soins palliatifs s'ajoutant au DRG de soins aigus, devient possible. Même en second plan, la dimension financière a toute son importance dans la pérennité de la prestation.

5. Organisation médicale et rattachement des soins palliatifs

Les soins palliatifs sont rattachés depuis le 1^{er} septembre 2018 au département GRSP (Gériatrie, réadaptation et soins palliatifs), plutôt qu'au département d'oncologie, pour des raisons de logique médicale et de formation de la médecin-chef de département. La situation pourra être réévaluée sur la base de la stratégie institutionnelle.

6. Localisation des soins palliatifs au sein du RHNe

L'unité de soins palliatifs spécialisés est actuellement implantée dans une ancienne maison de maître, organisée autour d'une grande véranda intérieure et d'un puits de lumière, avec des locaux répartis sur 4 étages, plus un sous-sol. Si le bâtiment présente une valeur architecturale indéniable, il affiche des défauts importants en termes fonctionnels (étages multiples, ascenseur unique et de petite dimension, etc.). Une problématique importante concerne les normes incendie non respectées : bâtiment non compartimenté, voies de fuite insuffisantes (source audit SWISSI 2013 - 14 mesures prioritaires à réaliser, coût estimé des travaux de mise en conformité CHF 800'000).

La situation et les objectifs d'amélioration du dispositif ont conduit les autorités de l'HNE à envisager le déménagement des soins palliatifs. Le projet s'inscrivait également dans le plan de mesures d'amélioration du résultat mis sur pied en 2018, avec à la clé une économie de fonctionnement de l'ordre de Fr. 700'000.- annuelle, tout en conservant l'esprit propre aux soins palliatifs développé à La Chrysalide.

A une première décision de localisation, au 6^e étage du site de La Chaux-de-Fonds, qui présentait l'avantage d'un délai de réalisation court et de coûts mesurés, a été préférée dans un second temps celle d'une installation au 3^e étage, que les équipes de La Chrysalide pouvaient davantage porter, élément important dans un contexte politiquement sensible. Cette installation impliquait le déménagement de plusieurs consultations (CUP, voie verte, endocrinologie, nutrition, neurologie, médecine du travail notamment).



Toutes ces réflexions sont intervenues dans un contexte de disponibilité de locaux sur le site de de La Chaux-de-Fonds, soit avant 2019 et préalablement au redéploiement important d'activités sur le site (activité médicale en hausse de 20%, +224 cas opératoires, soit +15%, augmentation d'activité dans 90% des services) et appelé à se renforcer en 2020 (réadaptation pulmonaire stationnaire couplée à des lits de médecine). Aujourd'hui, le besoin en locaux stationnaires et ambulatoires dévolus aux soins aigus est devenu un point d'attention d'importance critique sur le site de La Chaux-de-Fonds comme sur celui de Pourtalès. Installer les soins palliatifs au 3^e étage reviendrait à devoir renoncer à y installer, par exemple, un étage de consultations spécialisées qui trouveront difficilement une autre localisation.

7. Recommandation : statu quo dans l'attente d'une à vision long terme

Le rapprochement des soins palliatifs d'un centre de soins aigus est une nécessité sur le plan médical ; il a du sens sur le plan organisationnel et sur le plan financier. Un déménagement est et reste nécessaire aux yeux du Conseil d'administration.

A ce stade, et compte tenu de l'évolution du contexte décrite plus haut, le Conseil d'administration suggère toutefois un statu quo dans l'attente d'une stratégie institutionnelle (établie dans le premier semestre 2021), qui mènera à pouvoir inscrire les soins palliatifs dans une perspective à long terme et à évaluer les possibilités de localisation, au sein du dispositif actuel ou dans des locaux supplémentaires dont elle ne manquera pas de mettre en lumière la nécessité.

Rapport validé par le Conseil d'administration lors de sa séance du 28 août 2020.

Dr Pierre-François Cuénoud



Président du Conseil d'administration

Laurent Exquis



Vice-président du Conseil d'administration