

# Rapport annuel 2022

## Soins pédiatriques à domicile

### Biel-Bienne Regio



**Birgit Dyla, responsable des Soins pédiatriques à domicile**

**Avril 2023**

## **Nous fêtons les 20 ans des Soins pédiatriques à domicile !**

### **Anniversaire des 20 ans des Soins pédiatriques à domicile**

Les Soins pédiatriques à domicile Biel-Bienne Regio existent depuis 2002. Nous avons pu fêter cet anniversaire en 2022 avec nos collaboratrices et nos clients !

Le caricaturiste Max Spring nous a créé une image d'anniversaire ainsi qu'un logo pour les Soins pédiatriques à domicile.

Le 10 septembre 2022, nous avons accueilli des invités, des collaboratrices actuelles et anciennes des Soins pédiatriques à domicile ainsi que tous les enfants et leurs familles dont nous nous sommes occupés au zoo Seeteufel à Studen pour une cérémonie et une visite du zoo. Nous avons remémoré la création et le développement des Soins pédiatriques à domicile, en compagnie de chers compagnons de route, anciens et actuels.

Au cours de l'année du jubilé, plusieurs interviews et reportages sur les Soins pédiatriques à domicile Biel-Bienne Regio ont été diffusés à la radio et dans les journaux locaux.

En annexe de ce rapport annuel 2022 se trouve un résumé du développement de Soins pédiatriques à domicile Biel-Bienne Regio de 2002 à 2022.

### **Prestations et ressources**

Après une énorme augmentation des prestations (+ 38%) en 2021, nous avons dû réfléchir à la manière dont nous allons gérer à l'avenir les besoins élevés en prestations en cas de pénurie de personnel. Nous avons développé des instruments pour mieux gérer cela.

Nous avons donc été reconnaissants qu'il n'y ait pas eu de nouvelle augmentation des prestations des soins pédiatriques à domicile en 2022. Le nombre d'heures de soins se situe tout juste au niveau de 2021.

112 enfants et adolescents ont eu besoin des Soins pédiatriques à domicile dans notre région, un nombre jamais atteint auparavant. Nous avons effectué davantage d'interventions que l'année précédente, mais celles-ci ont été un peu plus courtes.

On déplore malheureusement le décès de trois enfants que nous avons pris en charge.

### **Psychiatrie pédiatrique**

En raison du manque de personnel, nous n'avons pas pu répondre à toutes les demandes de soins en psychiatrie pédiatrique. Les besoins en soins psychiatriques à domicile sont importants !

Le développement des soins psychiatriques pédiatriques s'est néanmoins poursuivi avec succès.

Nous avons pu améliorer la collaboration avec le service de psychiatrie pour enfants et adolescents des services psychiatriques universitaires du canton de Berne et organiser une formation en psychiatrie pour les collaboratrices des Soins pédiatriques à domicile en 2023.

Les soins psychiatriques à domicile pour enfants et leur financement ont également fait l'objet de discussions au sein de nos réseaux nationaux, par exemple dans le groupe de travail psychiatrie de l'Association Soins pédiatriques à domicile Suisse et dans la commission spécialisée d'Aide et soins à domicile Suisse.

Le financement des prestations psychiatriques a été clarifié dans un domaine, car l'OFAS a clairement déclaré que l'AI ne paie pas de prestations des Soins pédiatriques à domicile, même en cas d'infirmité congénitales psychiatriques reconnues. Les caisses maladie étaient plus ou moins compréhensives et tolérantes en ce qui concerne le financement des prestations psychiatriques des Soins pédiatriques à domicile.

### **Développement du personnel**

L'équipe des Soins pédiatriques à domicile a pu être agrandie en 2022 et compte désormais 27 collaboratrices. Cependant, il nous manquait des collaborateurs et des pourcentages de postes pour couvrir les besoins en prestations.

Après les années de pandémie, nous avons enfin pu organiser à nouveau des événements en équipe et ce qui nous a permis de nous rapprocher en tant qu'équipe.

Les collaboratrices ont pu suivre différentes formations continues, p.ex. l'épilepsie chez les enfants, le CAS en psychiatrie pédiatrique ou les ateliers du programme d'introduction.

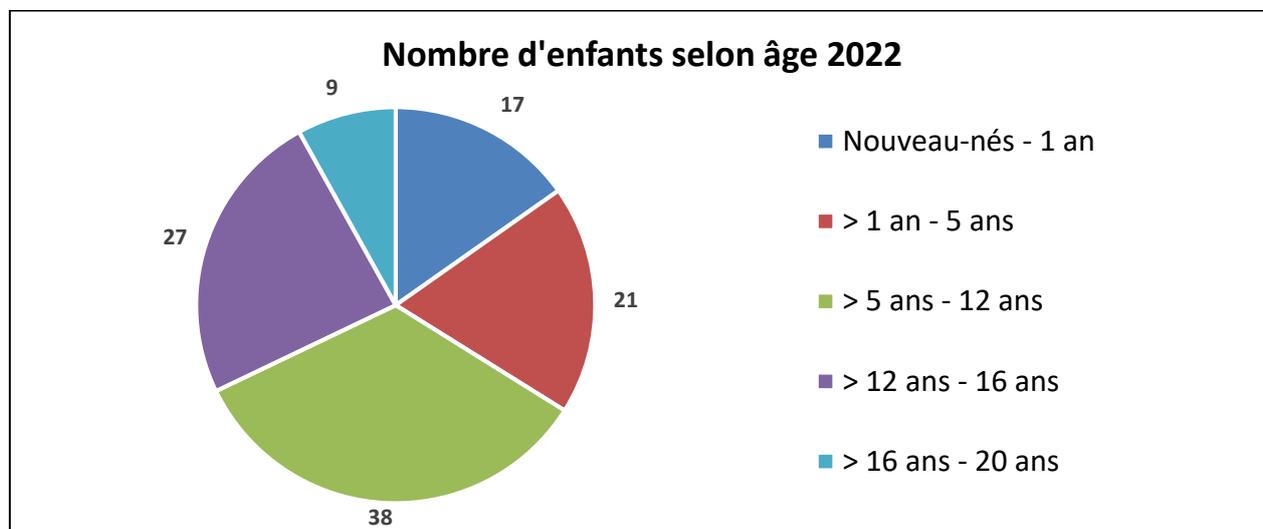
### **Réorganisation des Soins pédiatriques à domicile**

Grâce à la réorganisation, les structures ont pu être adaptées à la croissance et une partie des collaborateurs a pu être partiellement déchargé.

## Statistiques 2022

### Enfants pris en charge

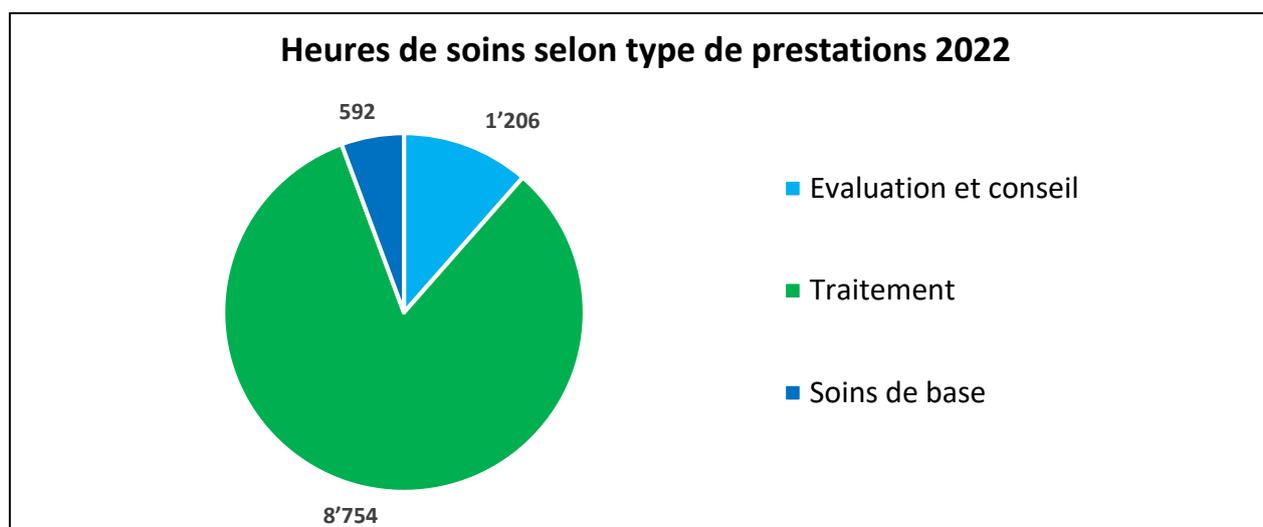
Le nombre d'enfants pris en charge n'a jamais été aussi élevé qu'en 2022, avec 112 enfants, soit 19% de plus qu'en 2021.



- Grâce au nouveau contrat de prestations Kinderspitex 2022-2025 avec la direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration du canton de Berne, nous pouvons, si nécessaire, prendre en charge des jeunes jusqu'à 18 ans, par exemple dans des situations psychiatriques. Pour les jeunes souffrant d'une infirmité congénitale somatique reconnue, les mesures médicales nécessaires des soins à domicile sont remboursées par l'AI jusqu'à l'âge de 20 ans.
- Pour 52 enfants, les prestations ont été financées via l'assurance-invalidité, pour 57 enfants par la caisse-maladie, pour 3 enfants par les deux organismes de financement (prestations A et B via l'assurance-invalidité et prestations C via la caisse-maladie).

### Heures de soins et visites réalisées

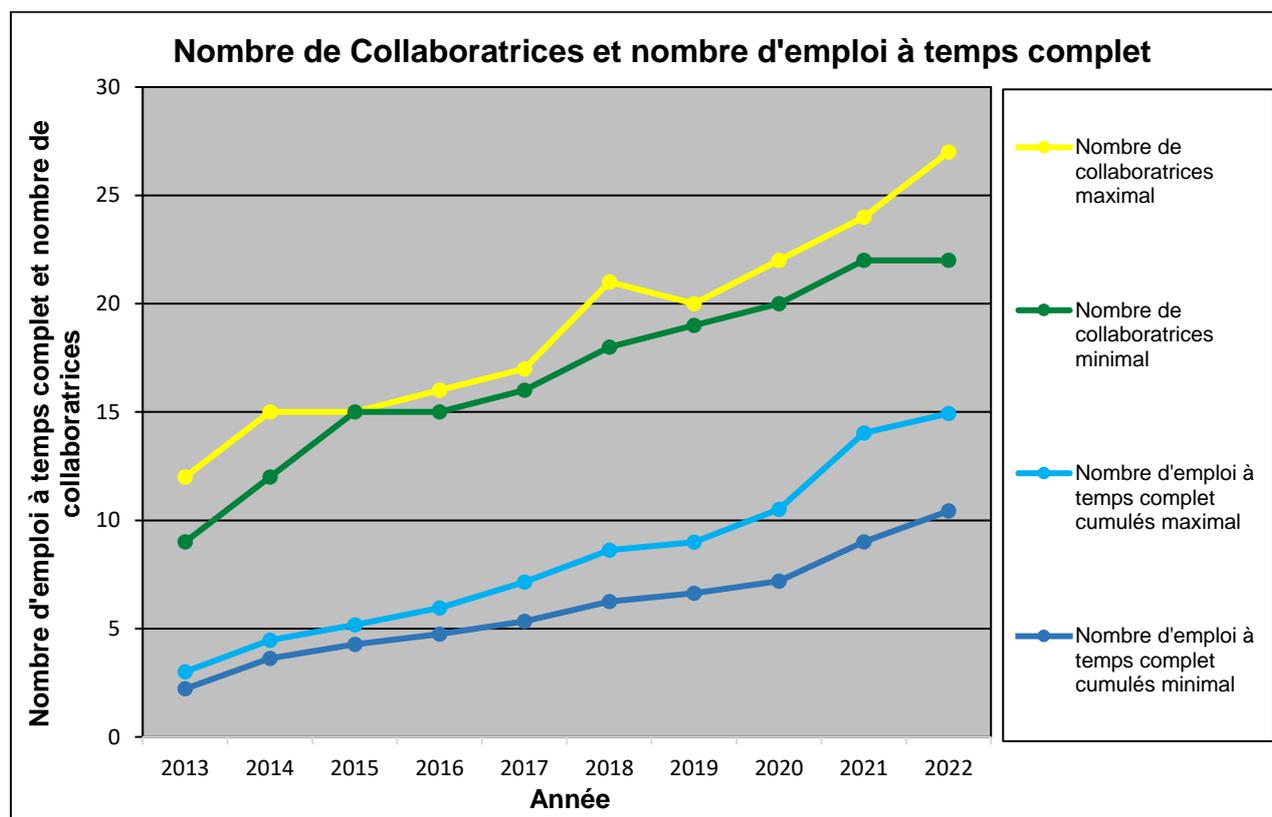
Après l'énorme augmentation de 38% en 2021, les heures de soins ont diminué de 2% en 2022 pour atteindre 10 552 heures de soins.



- Les prestations A représentaient 11%, les prestations B 83% et les prestations C 6%.
- 79% des heures de soins étaient financées par l'assurance-invalidité et 21% par les caisses maladie.
- Les soins psychiatriques représentaient 7% de l'ensemble des prestations.
- Le nombre de 5 383 interventions a augmenté de 5%.

## Team des Soins pédiatriques à domicile

En 2022, 22 à 27 collaboratrices travaillaient dans les services d'aide et de soins à domicile pour enfants, avec un maximum de près de 15 postes à temps plein.



## Trajets et kilomètres parcourus

En 2022, le service des Soins pédiatriques à domicile a parcouru 3'307 heures et 148'421 kilomètres pour nos clients, soit plus qu'en 2021. Cela s'explique par un plus grand nombre d'interventions effectuées et par une aide partielle en dehors de notre zone de couverture.



## Merci

- \* Merci à tous ceux qui ont soutenu les Soins pédiatriques à domicile Biel-Bienne Regio de diverses manières pendant 20 ans ! Nous avons besoin de tous pour maintenir notre service pour les enfants malades et handicapés ainsi que leurs familles afin de pouvoir offrir une bonne qualité de soins, de conseils et d'accompagnement.
- \* Nous pensons aux enfants décédés en 2022 et souhaitons le meilleur à leurs familles !

*Birgit Dyla, responsable des Soins pédiatriques à domicile Biel-Bienne Regio, en avril 2023*



## 20 ans de Soins pédiatriques à domicile Biel-Bienne Regio

### Les débuts et le développement de Kinderspitem ainsi que les événements importants

- 1998-2002 : Des collaboratrices de la clinique pédiatrique Wildermeth de Bienne constatent la nécessité de soins à domicile pour les enfants. Elles forment un groupe de travail, évaluent les besoins et font des demandes à différents endroits.
- Depuis 2001 : Une association de promotion des soins pédiatriques à domicile existe dans le canton de Berne. La présidente est la (ex-)députée Vreni Jenni. L'infirmière Debora Zappel, (aujourd'hui Rupf) est responsable des relations publiques. L'idée des soins pédiatriques à domicile est rendue publique et les prestataires sont soutenus par du savoir-faire, des échanges et parfois une aide financière ; des interventions politiques sont faites.
- 2002 : Le comité de Spitex Bienne se prononce en faveur du projet des Soins pédiatriques à domicile. La directrice Elfriede Rabold prend le projet sous son aile, établit un plan de projet et le met en œuvre en l'automne 2002, dans un premier temps dans la ville de Biel-Bienne, puis à partir d'août 2004 dans le Seeland. Beaucoup de travail d'information et de développement sont nécessaires.
- 2002 : Dès le début, il existe une bonne collaboration avec les cliniques pédiatriques de Bienne et de Berne, avec des échanges réguliers.
- 01.11.2002 : Deux infirmières en pédiatrie, Christina Kaufmann et Denise Schöni, Krista Birkenmaier à partir de 2004, obtiennent des contrats de travail à 5% pour une durée limitée à trois mois, qui seront renouvelés par la suite.
- 01.02.2005 : Une responsable des Soins pédiatriques à domicile, Birgit Dyla, est engagée à 60%. Elle prend en charge, avec Elfriede Rabold, le développement des Soins pédiatriques à domicile Biel-Bienne / Seeland et la réalisation du projet.
- 2005 : Autre offre existante de soins pédiatriques à domicile dans le canton de Berne :
  - Spitex Thun : responsable des soins pédiatriques à domicile Susanne Schönenberger => plus tard, Spitex Berne reprendra les Soins pédiatriques à domicile de Thun.
  - L'infirmière privée Monika Renz de Haute-Argovie met également activement en place des services des soins pédiatriques à domicile et rejoindra plus tard Spitex Langenthal (future Haute-Argovie).
  - De même, l'infirmière indépendante Debora Zappel (aujourd'hui Rupf) est active dans le domaine des soins pédiatriques à domicile.
- 2005 : Des réunions de coordination régulières des soins pédiatriques à domicile dans le canton de Berne ont lieu, les premières années sous la direction de l'association de promotion des soins pédiatriques à domicile et avec un représentant du canton de Berne.
- 2005 : Les Soins pédiatriques à domicile Bienne font partie de la communauté d'intérêts CI Soins pédiatriques à domicile Suisse, qui deviendra plus tard l'association Soins pédiatriques à domicile Suisse.
- 2005-2011 : Elfriede Rabold, directrice de Spitex Bienne, parvient à convaincre les organisations régionales d'aide et de soins à domicile de l'utilité d'avoir un service spécialisé de soins pédiatriques à domicile pour les enfants malades. Il faut des années de travail de persuasion et de nombreux contrats de prestations des Soins pédiatriques à domicile pour que Spitex Bienne puisse soigner les enfants dans les zones de desserte des organisations locales d'aide et de soins à domicile du Seeland et du Jura bernois. La zone de desserte de l'aide et des soins à domicile pour enfants s'élargit peu à peu.

Un échange d'informations et d'expériences a lieu tous les six mois ou tous les ans avec les directions des organisations locales d'aide et de soins à domicile.

- Fin 2005, le projet Soins pédiatriques à domicile Biel-Bienne / Seeland est achevé avec succès.
- 2005 : Un service de piquet quotidien 24 heures sur 24 est proposé aux familles concernées.
- 2006 : Les organisations d'aide et de soins à domicile sont obligées par le canton de Berne de proposer des soins à domicile pour les enfants. Le canton de Berne impose un mode de facturation qui passe par les organisations locales d'aide et de soins à domicile et qui couvre l'intégralité des coûts des Soins pédiatriques à domicile.
- 2006 : Le fonds Soins pédiatriques à domicile est ouvert grâce à un don généreux.
- 2007 : L'association de promotion des soins pédiatriques à domicile canton de Berne se dissout après 6 ans, sa mission ayant été accomplie.
- 2007 : L'assurance-invalidité AI ne paie plus les soins de base pour les enfants atteints d'infirmités congénitales. Suite à une décision ultérieure du Tribunal fédéral en 2011, les caisses maladie sont tenues de payer à titre subsidiaire.
- 2008 : Nous recevons le prix d'encouragement Spitex de la Fondation intercantonale Spitex pour le projet Soins pédiatriques à domicile. Le montant du prix est versé au fonds Soins pédiatriques à domicile.
- 2008 : Spitex Bienne fusionne avec Spitex Evilard, Lengnau et Pieterlen et s'appelle désormais Spitex Biel-Bienne Regio, le service des Soins pédiatriques à domicile correspond à Soins pédiatriques à domicile Biel-Bienne Regio.
- 2009 : Spitex Biel-Bienne Regio déménage de la rue du Collège 9 à la rue Centrale 115 à Bienne.
- 2010 : Selon un jugement du Tribunal fédéral, l'Assurance-invalidité ne doit payer les prestations de Soins pédiatriques à domicile que pour les actes de soins que les parents ne peuvent pas effectuer eux-mêmes. Cette pratique n'a été abolie qu'en 2012.
- 2011 : Le canton de Berne conclut pour la première fois directement un contrat de prestations Soins pédiatriques à domicile avec Spitex Biel-Bienne Regio, Spitex Berne et Spitex Langenthal / Haute-Argovie. Les décomptes du financement supplémentaire passent désormais directement par le canton. Cela simplifie beaucoup de choses. Le contenu des contrats annuels de prestations Soins pédiatriques à domicile et des modes de décompte subissent régulièrement des modifications.
- 2011 : Spitex Biel-Bienne Regio accueille un nouveau directeur, Markus Irniger, qui reprend les activités des Soins pédiatriques à domicile d'Elfriede Rabold, fraîchement retraitée.
- 2012 : En plus des interventions de jour, les Soins pédiatriques à domicile proposent également des gardes de nuit. Le besoin est grand et le nombre de gardes de nuit a été multiplié par 11 en 10 ans.
- 2016 : L'Office fédéral des assurances sociales fixe unilatéralement pour l'assurance-invalidité un tarif dit "complet" pour les prestations de soins pédiatriques à domicile, mais qui ne couvre pas les coûts. Les négociations à ce sujet se poursuivent encore en 2022.
- 2016 : Conformément aux exigences des caisses-maladie, les Soins pédiatriques à domicile utilisent désormais RAI Home Care, qui n'est toutefois pas adapté aux enfants. Six ans plus tard, nous attendons toujours une version pour enfants de RAI Home Care.
- 2017 : Les soins pédiatriques à domicile reçoivent le soutien spécialisé d'une experte en soins.
- 2017 : Introduction du nouveau logiciel Spitex Perigon et de l'inscription en ligne des patients OPAN.
- Depuis 2018 : Introduction des soins spécialisés centrés sur la famille.
- 2020 : Nous créons notre propre outil d'évaluation des besoins pour l'anamnèse des soins, qui est adapté aux enfants.
- 2020-2022 : La pandémie Covid SARS 19 marque notre quotidien avec de nombreuses mesures de protection, des replanifications de dernière minute et des réunions en ligne au lieu de rencontres en personne.
- 2020 : Les Soins pédiatriques à domicile mettent en œuvre les soins de référence de manière encore plus ciblée avec la gestion des cas et des petites équipes de soins.
- Depuis 2021 : Les soins psychiatriques sont activement mis en place, car il existe un grand besoin de soins psychiatriques à domicile pour les enfants et les adolescents.

*Birgit Dyla, responsable des Soins pédiatriques à domicile Biel-Bienne Regio, 2022*