



INFLUX

LE MAGAZINE DE L'HÔPITAL DU JURA / MAI 2019 / N°4

**SYSTÈME D'INFORMATION
CLINIQUE – SIC**
UNE COLLABORATION CONCRÈTE
ET FRUCTUEUSE ENTRE LES TROIS
HÔPITAUX DE L'ARC JURASSIEN

***Hôpital
du Jura***

Nous pour vous !

SOMMAIRE

ÉDITO	3	REPORTAGE	11
DOSSIER SPÉCIAL - SIC	4	VENIR EN AIDE AUX PERSONNES SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU D'AUTRES DÉMENCES	
DOSSIER INFORMATISÉ DU PATIENT Une collaboration concrète et fructueuse entre les trois hôpitaux de l'Arc jurassien		REPORTAGE	12
DOSSIER SPÉCIAL - SIC	7	ALZHEIMER – TÉMOIGNAGES DE PROCHES AIDANTS « C'est une maladie cruelle et méchante » « Profiter des petits bonheurs, chaque jour »	12 13
JE SOUHAITE OBTENIR MON DOSSIER PATIENT... COMMENT FAIRE ?		H-JU	14
ZOOM	8	LES VALEURS DE L'HÔPITAL DU JURA	
PROTHÈSES DE HANCHE ET DE GENOU Un nouveau processus à l'H-JU depuis le mois de janvier		EN BREF	15
CONSEIL SANTÉ	10		
UN CENTRE DE NUTRITION DÉDIÉ AUX INTOLÉRANCES ET ALLERGIES ALIMENTAIRES			

IMPRESSUM

INFLUX – LE MAGAZINE DE L'HÔPITAL DU JURA / MAI 2019 / N°4

ÉDITEUR / Hôpital du Jura (H-JU) – 2800 Delémont – information@h-ju.ch

RESPONSABLE DE LA PUBLICATION / Olivier Guerdat – Responsable Communication & Marketing H-JU

ONT PARTICIPÉ À CE NUMÉRO / Laure Gigandet - Chargée de communication de l'Hôpital du Jura bernois et Pierre-Emmanuel Buss Chargé de communication de l'Hôpital neuchâtelois

CONCEPT ET MISE EN PAGES / Pomzed Communication – Delémont

PHOTOS / Couverture – H-JU / p. 5, 9, 10 et 12 – H-JU / p. 6 – Globaz

IMPRESSION / Pessor – Delémont

TIRAGE / 40'000 exemplaires

ÉDITO

Dans cette nouvelle édition du Magazine Influx de l'Hôpital du Jura, il sera notamment question du Système d'Information Clinique (SIC), un acronyme qui peut se résumer plus simplement au dossier électronique du patient. Depuis quelques années, vous ne voyez plus les médecins et les soignants de l'H-JU transportant de grosses liasses de papiers, rapports médicaux, radiographies ou autres résultats d'analyses. Le dossier du patient est désormais numérique. Cela permet d'obtenir des améliorations non négligeables, par exemple :

- + les données sont disponibles en temps réel;
- + lors d'une prise en charge le personnel médical et soignant connaît immédiatement les antécédents du patient;
- + cela peut permettre à terme de diminuer le nombre d'exams.

Comme vous le découvrirez dans l'article, c'est un gage de qualité et de sécurité. Mais il faut aussi souligner le défi majeur que ce projet intercantonal a représenté, soit une dizaine d'années de développement menés par trois hôpitaux partenaires: Hôpital neuchâtelois, Hôpital du Jura bernois et Hôpital du Jura. Cette magnifique collaboration a abouti à un excellent produit qui intéresse désormais au-delà de l'Arc jurassien.

Pour l'Hôpital du Jura, cela représente un virage essentiel au niveau de la digitalisation, qui fait énormément évoluer la culture d'entreprise. Ainsi depuis la mise en place du SIC, l'informatique est désormais au cœur de l'activité médicale et soignante, avec des collaborations étroites et la mise en place de nombreuses applications-métiers. Cette évolution nous aidera dans un avenir proche, puisque nous pouvons être certains que la digitalisation des données, le développement de nouveaux outils informatiques et technologiques feront toujours davantage partie du monde de la santé de demain.

Nous devons donner à nos professionnel-le-s les meilleures solutions techniques pour répondre toujours mieux aux besoins des patient-e-s. Et si la technologie peut nous aider à gagner du temps, cela permettra de donner toute sa place aux contacts humains.

Je vous souhaite beaucoup de plaisir dans la lecture de ce magazine et vous remercie pour votre fidélité et votre confiance.

Thierry Charmillot
Directeur général de l'H-JU

RHUMATOLOGIE

Le Dr Jean-Louis Meier prendra prochainement sa retraite. La Direction de l'H-JU, ainsi que ses conseillers et confrères le remercient pour son dévouement durant toutes ces années.

À ses anciens patients, le Dr Meier recommande chaleureusement la Docteure Valcov, ouverte à prendre de nouveaux patient-e-s. Spécialiste en rhumatologie, elle prend en charge les pathologies rhumatologiques inflammatoires et mécaniques. Elle effectue des échographies de l'appareil locomoteur dans son cabinet. Elle s'occupe également du dépistage et du traitement de l'ostéoporose, ainsi que de la pathologie microcristalline (goutte et chondrocalcinose).

Secrétariat Dre Roxana Valcov
+ T 032 421 29 14
Eliana.RomarizPaiva@h-ju.ch

DOSSIER INFORMATISÉ DU PATIENT – UNE COLLABORATION CONCRÈTE ET FRUCTUEUSE ENTRE LES TROIS HÔPITAUX DE L'ARC JURASSIEN

Un nouveau système d'information clinique (SIC) commun à l'Hôpital neuchâtelois à l'Hôpital du Jura bernois et à l'Hôpital du Jura est en place depuis le début de l'année dans tous les services de soins aigus des trois établissements, qui emploient en tout 5'000 collaboratrices et collaborateurs.

En 2009, les trois hôpitaux de l'Arc jurassien ont initié un projet commun d'informatisation des données-patients en collaboration avec un bureau informatique. Ensemble, ils ont développé un logiciel spécifique qui représente une petite révolution pour structurer les données médicales au sein des trois institutions et améliorer la sécurité des prises en charge.

Ce partenariat intercantonal a également insufflé un esprit de coopération et de collaboration entre institutions à l'échelle de l'Arc jurassien, tout en garantissant une bonne économicité grâce au partage des coûts et des compétences. Une trentaine de collaborateurs BEJUNE ont ainsi suivi le projet en continu sur les différents sites des hôpitaux partenaires.

En dix ans, le SIC s'est imposé comme le cœur du système d'information hospitalier. Il a permis d'améliorer la continuité de la prise en charge entre les différentes spécialités et offert des échanges facilités entre partenaires médicaux et soignants.

« L'INFORMATISATION DU DOSSIER PATIENT CONSTITUE UN PROGRÈS CONSIDÉRABLE »

Le Dr Alend Saadi, médecin-chef et référent SIC pour le département de chirurgie de l'HNE souligne le bilan global extrêmement positif du SIC. Selon lui, le SIC a permis de mettre fin à une situation insatisfaisante, avec un dossier éclaté sur plusieurs supports. À l'Hôpital neuchâtelois, il y avait un dossier papier bleu pour les soins infirmiers et un dossier papier rouge pour les soins médicaux. Il y avait aussi en parallèle des plateformes informatiques qui fonctionnaient en silo. Cette dilution de l'information était vraiment problématique et peu fonctionnelle.

Si l'on prend l'exemple de la chirurgie, le patient est confronté à plusieurs environnements pour un même séjour: il y a les consultations ambulatoires, la prise en charge stationnaire, le bloc opératoire, sans oublier tous les examens interventionnels réalisés durant le séjour (radiologie, endoscopie, laboratoire). Avant le SIC, on perdait du temps et de l'énergie: «il fallait aller chercher les différents dossiers et il n'était pas toujours facile de relire les notes manuscrites des collègues. Les sources d'erreurs possibles étaient multiples. En centralisant toute les informations médico-soignantes sur un seul support, le SIC a nettement amélioré la qualité de l'information, la communication et donc la prise en charge des patients. Tout le monde a accès aux données, tout est clairement lisible. Il y a aussi certaines alertes pour éviter par exemple les médicaments doublons. Bref, c'est un progrès considérable», explique le Dr Saadi.

Le médecin attend encore des améliorations, en particulier en ce qui concerne les supports à disposition pour utiliser le SIC. Le Dr Alend Saadi estime que « pour gagner en efficacité, le dossier informatisé devrait être disponible sur tablette ou sur smartphone, avec une manière simple de s'identifier. Cela nous permettra de gagner beaucoup de temps ».

UNE PRISE EN CHARGE PLUS DÉTAILLÉE ET UNE TRANSMISSION DES INFORMATIONS PLUS FLUIDE

L'avis positif des médecins est partagé par les soignants. Ainsi, Jérémy Treiber, infirmier au Service de médecine interne de l'Hôpital de Moutier, apprécie les progrès réalisés. Selon lui, le dossier informatisé apporte une prise en charge beaucoup plus détaillée et une transmission des informations plus fluide entre les différents professionnels. Grâce aux archives informatisées, on accède à l'historique du dossier médical. Des photos peuvent être intégrées, par exemple pour suivre l'évolution des plaies et les visualiser, sans devoir passer par les archives papier des anciennes hospitalisations.

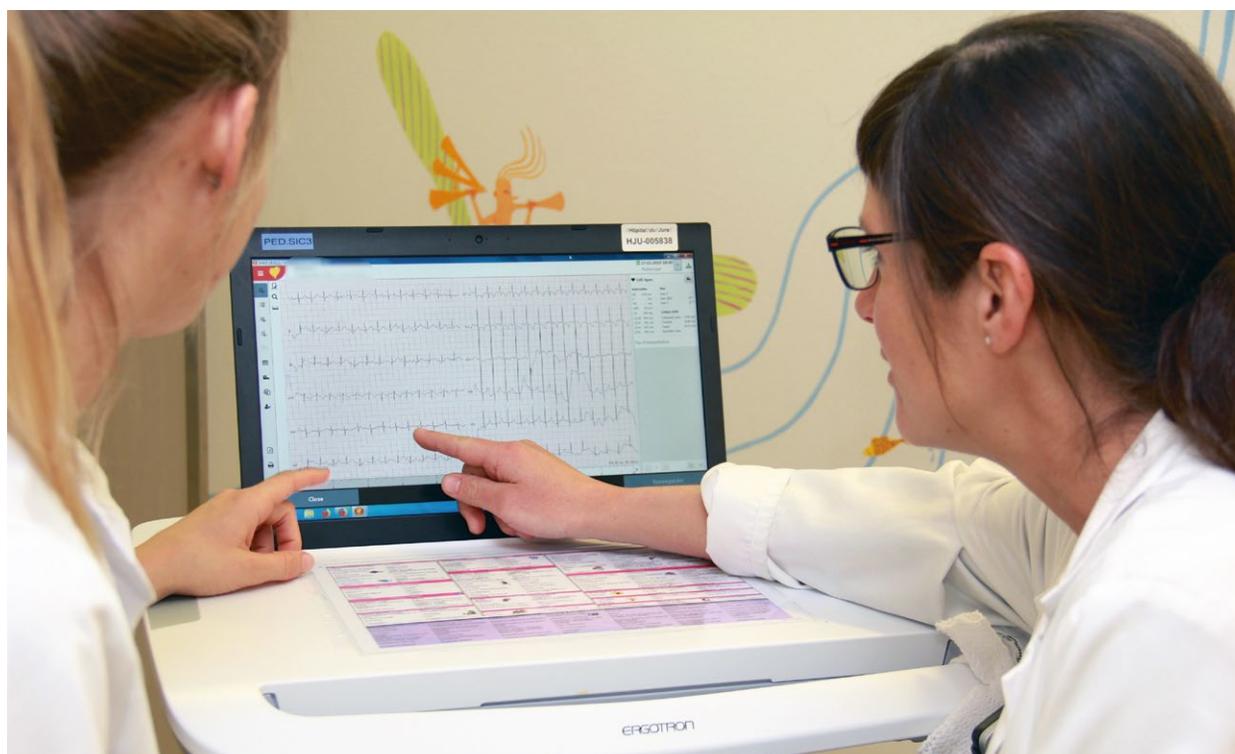
L'infirmier y voit des avantages concrets : « comme l'ensemble des professionnels médicaux et paramédicaux saisissent leurs données dans le SIC, toutes les informations nécessaires et complètes pour chaque patient sont accessibles en temps réel et per-

mettent aux équipes d'être très réactives en fonction de l'évolution de l'état de santé du patient et ceci peu importe les changements de personnel dans les équipes ».

La saisie directe dans le SIC a permis d'améliorer la sécurité des prescriptions médicales en réduisant le risque d'erreurs dues aux retranscriptions qui étaient auparavant transmises sur différents supports papier ou oralement. Le logiciel permet de visualiser très clairement l'ensemble des patients du service ainsi que la planification pour chacun d'entre eux, ceci depuis les soins de base jusqu'aux soins très techniques. Tous les actes effectués pour chaque patient doivent être saisis dans le logiciel. Une fois validés, ceux-ci s'archivent automatiquement. Ainsi, les équipes de travail ne voient que le travail restant à effectuer.

UN DÉFI TECHNIQUE ET FINANCIER

Le développement de cette plateforme informatique est une aventure de 10 ans et qui n'a rien de comparable avec les projets menés jusqu'ici par les trois hôpitaux. Comme l'explique le Chef du Service informatique de l'Hôpital du Jura, Gianni Imbriani, « il s'agissait de partir d'une feuille blanche et de concevoir avec une équipe pluridisciplinaire une application qui réponde à des besoins variés et très pointus. Les services informatiques des trois hôpitaux et du fournisseur, renforcés par du personnel médical et



soignant ont réussi cette gageure». Le processus les a conduits à enchaîner les différentes phases : analyses, mises en consultation, validations, développements, tests, formations, puis l'accompagnement pour la mise en production. Le SIC a pris sa place au cœur du système d'informations de l'hôpital et il est interconnecté avec les systèmes administratifs et d'autres applications médicales, telles que le laboratoire, la cardiologie et la radiologie.

Il a également fallu former les médecins, les soignants et leur offrir un service de support 24h/24 et 7j/7. Ceci représente jusqu'ici près de 59'000 appels téléphoniques pour des aides ou des dépannages.

Selon Gianni Imbriani, «ce projet a permis de fédérer les équipes bernoises, jurassiennes et neuchâtelaises, autour d'objectifs communs et avec des enjeux institutionnels importants». Il s'agit sans aucun doute du plus grand projet informatique hospitalier et intercantonal mené dans le nord-ouest de la Suisse, avec un budget global de près de 4 millions de francs (uniquement pour l'achat et le développement du produit, sans les ressources et équipements internes). Le bilan est extrêmement positif et le logiciel répond très bien aux besoins pratiques des médecins et des soignants.

La sécurité des données est un élément central, en particulier face aux menaces extérieures et à d'éventuelles pannes techniques. Cela passe notamment par des sauvegardes à haute fréquence et la redondance des données. Il s'agit d'un enregistrement à distance dans deux centres de stockage distincts et parfaitement sécurisés. Mais la sécurité de l'intégrité des données ne suffit pas, il s'agit également de s'assurer de leur bonne utilisation : il appartient aux hôpitaux de garantir que seuls les professionnels en charge d'un patient puissent accéder à ses données. Des contrôles sont effectués pour vérifier que les directives son appliquées.

«Après dix ans de développement, cette solution moderne ne cessera plus d'évoluer pour toujours répondre aux besoins et aux exigences légales du futur. La Confédération et les cantons ont adopté une stratégie Cybersanté Suisse 2022 (2020 pour les hô-

pitaux) et tous les acteurs de la santé doivent se tenir prêts à s'adapter», explique Gianni Imbriani.

Le SIC représente un véritable virage pour les trois hôpitaux partenaires et cette solution intéresse d'autres institutions qui ont déjà pris contact pour profiter de notre expérience.



Centre sécurisé d'hébergement des serveurs de l'H-JU, chez Globaz au Noirmont



31 collaboratrices et collaborateurs de Berne, Jura et Neuchâtel ont travaillé tout au long de ce projet

+ de 9'000 comptes utilisateurs créés en 5 ans

420 ordinateurs portables installés sur des supports mobiles et qui équipent les services des trois hôpitaux

Près de 198'000 dossiers patients créés en 2018 dans les trois institutions

JE SOUHAITE OBTENIR MON DOSSIER PATIENT... COMMENT FAIRE?

Un·e patient·e souhaite récupérer ses données médicales pour les transmettre à un spécialiste, les remettre à une assurance ou simplement pour les consulter. La loi fédérale sur la protection des données donne effectivement un droit d'accès au dossier médical complet, y compris les documents en lien avec les traitements, radiographies et examens de laboratoire. La loi est claire, seules deux personnes peuvent donner accès au dossier médical: le patient lui-même ou le médecin cantonal.

POUR OBTENIR UNE COPIE DE SON RAPPORT, L'H-JU A MIS EN PLACE UNE PROCÉDURE SIMPLE ET PRÉCISE

- + Le patient adresse une demande écrite à la direction médicale de l'Hôpital du Jura. Il est conseillé de joindre une copie de pièce d'identité officielle.
- + Le dossier est envoyé en courrier recommandé ou remis en main propre. Si nécessaire, un entretien avec le Directeur médical peut être sollicité pour en expliquer le contenu.
- + Le patient peut demander de transmettre certaines pièces de son dossier à son médecin traitant ou à un autre spécialiste.
- + Si une tierce personne (médecin-conseil d'assurance, juge, avocat, etc.) demande en direct à l'H-JU un dossier médical, nous exigeons une procuration ou nous entamons une procédure de libération du secret médical auprès du médecin cantonal.

CE QUI N'EST PAS POSSIBLE

- + Un parent ne peut pas exiger le dossier médical de son enfant majeur si ce dernier ne donne pas son accord.

- + Un membre d'une famille (conjoint, enfant) ne peut pas exiger de consulter le dossier de son proche décédé sans que le médecin cantonal ait libéré le médecin du secret médical.
- + Un patient peut exiger une copie, mais pas la remise de l'original (avec le dossier électronique, cette règle perd de sa pertinence).
- + Un patient ne peut pas exiger que les données pertinentes d'un dossier soit changées (par exemple une maladie psychiatrique avérée, sérologie HIV, etc.).

CONSEIL

La lecture d'un dossier médical sans assistance d'un médecin est parfois difficile et nécessite des explications pour celle ou celui qui n'a pas de formation dans le domaine de la santé. Cela peut provoquer peur, incompréhension ou mauvaises interprétations quant à son état de santé. C'est pourquoi il est toujours recommandé de s'entourer de personnes bien formées pour se faire expliquer le contenu de son dossier.

NOUVEAU

Radiographies, accessibles directement sur votre ordinateur

A une époque pas si lointaine, les patient·e·s conservaient, à domicile, des radiographies argentiques (qui contenaient des sels d'argent potentiellement polluants), puis jusqu'à tout récemment, pouvaient demander un CD-rom contenant leurs images. Désormais, l'H-JU propose un accès sécurisé sur une plateforme informatique. Les patient·e·s ont ainsi la main sur leur dossier radiologique et peuvent le transmettre à un médecin spécialiste ou à un thérapeute.

PROTHÈSES DE HANCHE ET DE GENOU – UN NOUVEAU PROCESSUS À L’H-JU DEPUIS LE MOIS DE JANVIER

C'est une petite révolution pour les patients opérés pour une pose de prothèse de hanche ou de genou : l'Hôpital du Jura a introduit depuis le début de cette année 2019 un nouveau protocole opératoire et de rééducation qui permet un lever et une mobilisation précoce. Cette méthode a déjà fait ses preuves dans plusieurs cliniques en Suisse, mais aussi au Danemark et en Hollande avec une meilleure récupération et un retour plus rapide à domicile.

Durant le premier trimestre 2019, environ 115 patient-e-s ont été opérés pour une prothèse de hanche ou de genou. Les retours de patient-e-s sont globalement extrêmement positifs et le lever le jour-même de l'opération est bien accepté. Du côté des médecins, les changements du processus opératoire et d'anesthésie fonctionnent également très bien. En rééducation, les progrès des patient-e-s avec le programme de récupération optimisé sont excellents. Il est bien sûr toujours possible de prendre en compte des exceptions et d'adapter notre pratique en fonction de l'état de santé du patient, de son âge et de ses aptitudes.

LES PRINCIPALES NOUVEAUTÉS

Information des patients

Les patients sont informés dans le détail par leur médecin avec le support de deux nouvelles brochures (hanche et genou). Des séminaires sont régulièrement organisés pour permettre aux patients (et à leurs proches) de recevoir des explications de la part d'une équipe pluridisciplinaire. Des films présentent le parcours du patient au sein de l'hôpital ainsi que l'opération de la hanche et du genou en 3D.

L'amélioration de l'information du patient diminue le stress et favorise la participation du patient à sa propre rééducation. Le patient est placé au centre du processus.

Standardisation des techniques opératoires et anesthésiques

Les techniques opératoires et anesthésiques ont été revues pour permettre une mobilisation rapide et diminuer le stress chirurgical (par exemple la voie mini invasive est appliquée chaque fois qu'elle est possible).

Mobilisation rapide

Le patient est levé le jour-même de son opération, selon un programme de récupération optimisé (sauf contre-indication et sauf si l'opération a lieu en fin de journée). C'est un grand changement qui n'est possible que si le patient est bien informé et confiant ! Des objectifs clairs de récupération et un suivi sur un tableau chaque jour avec les physiothérapeutes, permettent au patient de visualiser ses progrès.

Ces nouveaux processus offrent au patient une prise en charge optimisée, lui permettant une réhabilitation la plus rapide possible et au final de diminuer sa durée de séjour (entre 4 et 7 jours selon l'âge et les capacités de la personne opérée). C'est donc avant tout une amélioration qualitative pour le patient !

Les patients qui nécessitent une rééducation (raisons médicales et si la demande est acceptée par leur assurance) sont pris en charge à Porrentruy. Dans tous les cas, des exercices quotidiens doivent être poursuivis à domicile en complément de séances de



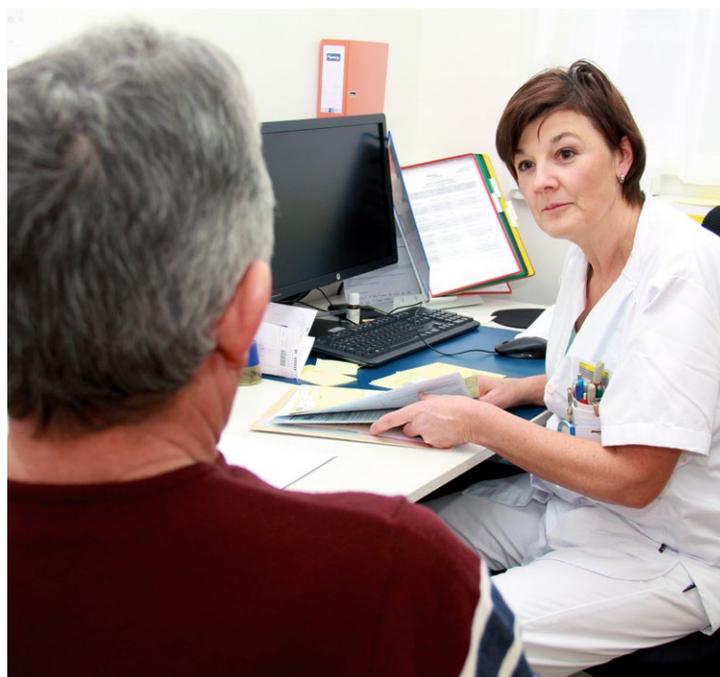
physiothérapie ambulatoire deux fois par semaine. En général, des cannes sont utilisées pendant environ 6 semaines.

TÉMOIGNAGE D'UNE PATIENTE OPÉRÉE DES DEUX GENOUX

Madame Jacqueline Noguès avait été opérée en 2015 avec la pose d'une prothèse du genou gauche. Ce mois de janvier 2019, elle a été opérée du genou droit et a ainsi pu comparer l'ancienne et la nouvelle pratique.

En janvier, elle a été levée le jour-même de l'opération et a commencé à marcher dès le lendemain. Elle a aussi emprunté les escaliers le deuxième jour : « la dernière fois, j'avais été opérée le lundi et j'avais marché dans les escaliers seulement le vendredi ». Cette nouvelle méthode ne l'a pas choquée ou impressionnée et elle a pu rentrer pratiquement sans ressentir aucune douleur : « c'est à peine si j'ai pris 2 à 3 fois du paracétamol et rien d'autre. Quand on est bien informée, cette méthode n'inquiète pas du tout ».

Avant de se faire opérer des genoux, Mme Noguès ressentait des douleurs, en particulier lorsqu'elle empruntait les escaliers et aussi durant la nuit. Aujourd'hui, ce ne sont plus que de mauvais souvenirs.



UN CENTRE DE NUTRITION DÉDIÉ AUX INTOLÉRANCES ET ALLERGIES ALIMENTAIRES

Les intolérances alimentaires touchent 15 à 20% de la population. Ces dernières provoquent des troubles digestifs comme des maux de ventre, des ballonnements, des gaz ou des diarrhées.

Le Centre de nutrition de l'H-JU dédié aux intolérances et allergies alimentaires proposera dès cet été aux patient·e·s jurassiens une nouvelle prise en charge.

Concrètement, un bilan sanguin est réalisé (recherche d'une maladie coeliaque, d'une maladie inflammatoire intestinale ainsi que des tests respiratoires à l'hydrogène et au méthane pour détecter une intolérance alimentaire: intolérance au fructose, lactose, glucose, fructane.

- + En cas de test positif pour une intolérance alimentaire, une thérapie nutritionnelle ciblée sera proposée aux patient·e·s ce qui permettra une amélioration des symptômes dans plus de 70% des cas.
- + Si les résultats font suspecter une allergie alimentaire, les patient·e·s seront pris en charge par le **Dr Christophe Weilenmann**, spécialiste en immunologie et allergologie.
- + Si les résultats font suspecter une maladie digestive, les patient·e·s seront dirigés vers les spécialistes en gastro-entérologie: les **Dr Jocelyn Roduit et Pr Florian Froehlich**.

Secrétariat Centre de nutrition

- + T 032 421 24 87



© Can Stock Photo / Thinkern

Thérapie nutritionnelle dispensée par une équipe spécialement formée aux intolérances et allergies alimentaires

VENIR EN AIDE AUX PERSONNES SOUFFRANT DE LA MALADIE D'ALZHEIMER OU D'AUTRES DÉMENCES

L'Association Alzheimer Jura a fêté l'an dernier son quart de siècle d'existence; 25 années à informer sur la maladie, à proposer un soutien, un accompagnement aux personnes atteintes et aux proches. C'est l'occasion d'offrir un petit tour d'horizon non-exhaustif des principales ressources à

disposition de tout un chacun, touché de près ou de loin par cette maladie. Vous trouverez également dans les pages qui suivent deux témoignages poignants retraçant le parcours de deux conjoints qui ont vu en quelques mois ou en quelques années leur quotidien bouleversé.

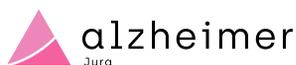
ALZHEIMER JURA

ANTENNES TÉLÉPHONIQUES,
INFORMATIONS ET CONSEILS

- + T 032 886 83 35
- + T 058 058 80 20 – centrale suisse

CAFÉ ALZHEIMER (entrée libre, sans inscription)

- + T 032 886 83 35
- info.ju@alz.ch
- www.alz.ch/ju



PRO SENECTUTE ARC JURASSIEN

- + T 032 886 83 20
- prosenectute.delemont@ne.ch
- www.arcjurassien.prosenectute.ch

**PRO
SENECTUTE**

FONDATION POUR L'AIDE ET LES SOINS À DOMICILE

Notamment visite préventive et conseils
pour le maintien à domicile

- + T 032 423 15 34
- info@fasd.ch
- www.fasd.ch



GRUPE D'ENTRAIDE ALZHEIMER (1x mois)

« LA VALSE DU TEMPS »

- + T 032 462 11 57
- contact@lavalsedutemps.ch
- www.lavalsedutemps.ch



CENTRE DE JOUR SPÉCIALISÉ

FORMATION « APPRENDRE À ÊTRE MIEUX...
POUR MIEUX AIDER » (AEMMA)

GRUPE RESSOURCES PROCHES AIDANTS JURA

Service de la santé publique

- + T 032 420 51 20
- secr.ssa@jura.ch
- www.jura.ch



CROIX-ROUGE SUISSE

- + T 032 465 84 00
- info@croix-rouge-jura.ch
- www.croix-rouge-jura.ch



H-JU – RÉSIDENCE LA PROMENADE

Des moments de rencontre et partage
sont organisés pour les familles
de nos résident·e·s.



Nous pour vous !

ALZHEIMER – TÉMOIGNAGES DE PROCHES AIDANTS

« C'EST UNE MALADIE CRUELLE ET MÉCHANTE »

Silvia Tironi souffre depuis plus de 5 ans d'une sénilité dégénérative, une maladie qui, selon les premiers diagnostics aurait dû progresser très lentement. Mais un cancer du sein a nécessité un traitement médicamenteux, qui a vraisemblablement provoqué une accélération fulgurante de la démence dégénérative. Une diminution du traitement anticancéreux n'a pas réussi à inverser la tendance. Son mari, Giuseppe Tironi fait face avec beaucoup de courage et il accepte de témoigner: «comme me le disait la Doctoresse Riat, c'est une maladie cruelle et méchante qui affecte certaines zones du cerveau et qui a des répercussions sur la parole, la mémoire, les souvenirs. Même les spécialistes reconnaissent qu'on ne sait presque rien sur ces maladies».



Giuseppe Tironi s'est très rapidement retrouvé dans une situation à laquelle il n'était pas préparé. Depuis 4 ans environ, il se rend au groupe d'entraide et au Café Alzheimer pour y chercher des conseils et y rencontrer des gens dans la même situation. Chaque participant partage ses expériences: «j'ai trouvé des gens fantastiques, dont le Dr Clavijo qui reconnaît les choses. Il est honnête et vous dit: je n'ai pas la so-

lution, je vous donne une idée, essayez de l'appliquer au mieux. Et c'est vrai, on ne peut pas faire autrement. J'y ai aussi rencontré des infirmières qui travaillent à *La Valse du Temps* et dans des EMS. Il y a des échanges d'idées sur la façon de travailler». Giuseppe envisage de participer à une formation AEM-MA, *Apprendre à être mieux... pour mieux aider*, qui fait partie du programme cantonal de soutien aux proches aidants.

Il y a moins de deux ans, il s'est rendu avec son épouse à *La Valse du Temps* à Cornol, un centre de jour spécialisé pour les personnes présentant des troubles importants de type Alzheimer. Mais au bout de la troisième fois, elle n'a plus voulu y aller. À ce moment-là, Silvia Tironi est déjà très atteinte par la maladie. Elle ne s'exprime plus, ou seulement de façon difficilement compréhensible. Son mari arrive encore à établir un semblant de communication avec elle: «après 52 ans de vie commune, on se connaît bien et j'arrive à la comprendre un petit peu».

Durant l'évolution de la maladie, il y a eu des épisodes très poignants: il y a deux ans Giuseppe Tironi est hospitalisé pour des calculs rénaux. «À ce moment-là, mon épouse a fait une progression contre la maladie. Elle ne se plaignait plus, elle était presque consciente. On aurait dit qu'elle voulait me préserver. C'était émouvant». Giuseppe Tironi a gardé son épouse aussi longtemps que possible à la maison, avec l'aide des soins à domicile. Mais les proches aidants sont fortement sollicités et ils risquent eux-mêmes l'épuisement. Giuseppe Tironi a subi des problèmes de santé: un AVC, un accident, une opération de la main, sans compter des troubles du sommeil. En septembre dernier, son épouse est hospitalisée à Porrentruy, puis en attente d'un placement en résidence dans une unité de vie psycho-gériatrique (UVP).

Depuis le 14 janvier, Silvia Tironi vit à la *Résidence les Pins* à Vicques. Son mari lui rend visite chaque jour. Elle fait de petits progrès, mais depuis sa dernière hospitalisation elle ne marche plus. L'équipe soignante de la résidence ne baisse pas le bras et tente de la lever tous les jours et de lui faire faire quelques pas. Après tout ce qu'il a traversé, Giuseppe Tironi n'a pas encore admis qu'elle soit aussi malade : « je suis conscient qu'elle ne reviendra plus à la maison et ça c'est déjà un coup de poignard. De penser qu'elle ne viendra plus ici ». Malgré la maladie, il y a encore de beaux instants auxquels il faut se raccrocher : « quand elle vous fait un sourire, c'est déjà tout pour moi. La dernière fois, elle me faisait des sourires à tout bout de champs. Elle ne peut pas expliquer pourquoi, mais rien qu'un sourire ça me suffit. C'est peu, mais il faut profiter de ces moments-là ».

« PROFITER DES PETITS BONHEURS, CHAQUE JOUR »

Il y a une vingtaine d'année, alors qu'il est âgé d'à peine 60 ans, Jean (prénom d'emprunt) présente les premiers symptômes d'aphasie. Il s'agit d'un trouble de la communication ou du langage qui peut toucher l'expression écrite ou orale, avec l'utilisation d'un mot pour un autre, la déformation de certains mots ou la perte d'une partie du vocabulaire. L'atteinte peut être temporaire ou représenter les prémices d'une maladie plus grave. C'est le cas pour Jean, qui souffre de la maladie d'Alzheimer. Au début, il s'agit de petits oublis ou de difficultés pour trouver ses mots, puis les symptômes vont en s'aggravant.

Pour son épouse Françoise (prénom d'emprunt), c'est le début d'une longue période d'accompagnement, au gré de l'évolution de la maladie. Tant que c'est possible, Jean vit à domicile, avec l'appui du Centre de Jour spécialisé *La Valse du Temps*, qui l'accueille au début un jour par semaine, puis deux et enfin trois jours. Le centre de jour a été une aide très précieuse, pour prendre du temps pour elle, pour se ressourcer.

Françoise obtient du soutien à travers des rencontres pour proches aidants organisées par l'Association Alzheimer dans les locaux de Pro Senectute (ces séances permettent d'échanger et d'acquérir les outils pour aider au quotidien les personnes atteintes de troubles de la mémoire).

À un certain stade de la maladie, l'accompagnement devient très difficile et ne suffit plus, par exemple quand Jean se sauve ou qu'il veut reproduire les gestes appris à *La Valse du Temps* et éplucher tous les légumes au retour des courses. Une prise en charge dans une institution est nécessaire. Il y a un peu plus de 4 ans, il entre dans l'unité de vie psycho-gériatrique (UVP) de la *Résidence la Promenade*. Françoise apprécie l'investissement du personnel, « avec une psychologie vraiment adaptée pour ce genre de personnes. Ça m'a fait beaucoup de bien ».

LA LECTURE DONNE BEAUCOUP DE FORCE

Vivre la perte d'autonomie de son conjoint et finalement son départ en UVP, « c'est un tsunami, un chaos dans la tête. Mais ce chaos doit à un moment donné laisser place à la lumière pour mes enfants, mes petits-enfants. C'est un état d'esprit, il faut le vivre et l'accepter. Quand on construit toute une vie ensemble, un parcours de vie et tout à coup nos routes se séparent. Il faut revoir beaucoup de choses et reprendre confiance en soi. Et lire des bonnes choses pour trouver la paix intérieure ».

Effectivement, Françoise trouve du réconfort et des connaissances utiles à travers la lecture. Elle a lu notamment *L'intelligence émotionnelle* de Daniel Goleman et *La Validation* de Naomi Feil, qui décrit une méthode qui vise à maintenir la communication avec les personnes âgées désorientées. Il s'agit, en améliorant la communication, de maintenir des liens authentiques avec la personne. « Ce sont des lectures difficiles dans le domaine de la psychologie ou de philosophie, mais j'ai trouvé ces livres super. Ça m'a donné beaucoup de force » !

LES VALEURS DE L'HÔPITAL DU JURA

Le plus important dans une institution ou une entreprise, c'est le savoir-faire et le savoir-être de son personnel! Pour l'Hôpital du Jura, qui compte environ 1800 collaboratrices et collaborateurs répartis sur quatre sites, il est essentiel d'instaurer une véritable culture d'entreprise.

Les valeurs de l'H-JU ont été choisies et présentées par un groupe de collaboratrices et collaborateurs, représentant les différents corps de métiers et les quatre sites. Ils ont retenu des valeurs fédératrices et qui reflètent parfaitement ce que nous voulons



RESPECT

Je reconnais l'autre pour ses valeurs, ses compétences et ses besoins. Sans préjugé, dans le respect de sa dignité.

PLAISIR

J'aborde et accomplis mon activité professionnelle dans un état d'esprit orienté plaisir.

pour nos patient·e·s, pour leurs familles et toutes les personnes en relation avec l'Hôpital du Jura. Respect, plaisir, engagement, collaboration et compétences sont le ciment de notre activité.

Vous verrez apparaître dans les différents secteurs de l'H-JU des panneaux expliquant ces valeurs et signés par les membres de chaque unité et service. Afficher et valider nos valeurs, c'est un message très fort que nous adressons à toutes les personnes qui fréquentent notre institution! Ces valeurs nous permettront de toujours mieux valoriser la qualité de notre travail, en harmonisant notre discours et nos actes. Merci à toutes les collaboratrices et collaborateurs qui s'engagent avec respect, plaisir, engagement, collaboration et compétences!

ENGAGEMENT

Je m'engage à avoir une attitude exemplaire, authentique et cohérente dans l'exercice de ma fonction. Je suis conscient·e de mon rôle d'ambassadrice et ambassadeur pour mon institution.

COLLABORATION

Dans un esprit d'équipe, je favorise des relations d'entraide et de confiance. Je collabore activement à l'atteinte de nos objectifs.

COMPÉTENCES

J'engage mon savoir-être, mon savoir et mon savoir-faire pour tendre vers l'excellence.

EN BREF

RIO – RÉSEAU D'INFORMATION ET D'ORIENTATION DE LA PERSONNE ÂGÉE DU JURA

Le Canton du Jura a développé RIO qui se veut un relais entre les acteurs sociaux et médicaux et les personnes âgées. Ce réseau permet de réunir les acteurs, tels que les EMS, UVP, appartements protégés, les centres de jour, les centres de soins à domicile, l'H-JU et Pro Senectute. Ainsi, les seniors et leur famille seront informés de tous les services dont ils peuvent bénéficier. D'ici l'été, un site internet et un numéro de téléphone seront disponibles pour toutes les personnes qui souhaitent s'adresser au réseau d'information et d'orientation de la personne âgée du Jura.

VOYAGES DANS LES RÉGIONS TROPICALES - L'H-JU EST RECONNU PAR L'OFSP POUR LE VACCIN CONTRE LA FIÈVRE JAUNE

La vaccination contre la fièvre jaune est vivement recommandée et même obligatoire lors de l'entrée et la sortie de nombreux pays d'Afrique et d'Amérique du sud. La vaccination est effectuée uniquement dans des centres de vaccination autorisés par l'Office Fédéral de la Santé Publique. Cette prestation est disponible à l'Hôpital du Jura site de Delémont, par la Docteure Lisa Brockhaus, Médecin adjointe spécialisée en Médecine interne et Infectiologie.

En fonction des souhaits du médecin de famille, outre les conseils médicaux aux voyageurs, la consultation H-JU permet d'évaluer et d'effectuer les vaccins additionnels recommandés selon la destination et le type de voyage, par exemple les vaccins contre la rage, l'hépatite A, la méningite à méningocoques, la fièvre typhoïde, etc. La prophylaxie contre les risques spécifiques à la destination, y compris les options de prophylaxie médicamenteuse contre le paludisme, est également discutée avec la ou le patient-e. Enfin,

la consultation peut aussi être sollicitée au retour de voyage, en cas de fièvre pouvant révéler une maladie tropicale ou autre.

MÉDICAMENTS: LES PATIENTS CONTRIBUENT À LEUR PROPRE SÉCURITÉ

En tant que patient-e, vous jouez un rôle essentiel pour votre propre sécurité en veillant à demander à votre médecin ou à la pharmacie d'élaborer votre plan de médication. Vous pouvez aussi dresser vous-même la liste de vos médicaments et remèdes et la tenir à jour.

Il est important d'apporter votre liste lorsque vous vous rendez chez le médecin, à la pharmacie ou à l'hôpital. Lors d'une hospitalisation, merci d'apporter vos médicaments, si possible dans leur emballage d'origine. A la sortie de l'hôpital, demandez un plan de médication et faites-vous réexpliquer les changements apportés.

AMÉLIORATION SIGNIFICATIVE DE LA SATISFACTION DE NOS PATIENT·E·S

Le taux de satisfaction globale des patient·e·s ne cesse de s'améliorer depuis 2015. Le taux de patient·e·s de l'H-JU satisfaits et très satisfaits atteignait 86.4% en 2018 (augmentation de 2.2% par rapport à 2017). Les appréciations concernant les médecins, les soignants, l'organisation, les repas et le logement sont toutes en nette amélioration.

Si l'on considère les 3 questions principales qui concernent l'appréciation globale, la sécurité et la recommandation de l'H-JU, nous atteignons même un score de patient·e·s satisfaits de 91.4% en 2018. De nombreux projets continuent à être déployés en 2019 pour encore et toujours mieux satisfaire nos patient·e·s !



**Hôpital
du Jura**

Nous pour vous !

CONFÉRENCE PUBLIQUE

Alimentation

avant et après le cancer
comment faire ?

**J E U D I
16 MAI
2019**

Centre Paroissial l'Avenir
Delémont
19h30



**Par le Professeur
Claude PICHARD**

Médecin responsable de
l'unité de nutrition de
l'Hôpital Universitaire de
Genève

**Entrée gratuite
collecte à la sortie**

Avec le soutien de
La Fondation Medhop et



Fondation 2 Promotion de la santé | Prévention | Développement durable

CONTACTS

Hôpital du Jura

Site de Delémont

Fbg des Capucins 30
2800 Delémont
T 032 421 21 21
F 032 421 26 02

Site de Porrentruy

Chemin de l'Hôpital 9
2900 Porrentruy
T 032 465 65 65
F 032 465 69 99

Site de Saignelégier

Rue de l'Hôpital 11
2350 Saignelégier
T 032 952 12 12
F 032 952 15 98

Résidence La Promenade

Rue de l'Hôpital 58
2800 Delémont
T 032 421 57 14
F 032 421 57 12

Centre de rééducation

Chemin des Minoux 30
2900 Porrentruy
T 032 465 63 46

www.h-ju.ch

**Hôpital
du Jura**

Nous pour vous !