

Date de dépôt : 7 janvier 2013

Rapport

de la Commission de la santé chargée d'étudier le rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur le programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014

Rapport de M^{me} Brigitte Schneider-Bidaux

Mesdames et
Messieurs les députés,

La Commission de la santé s'est réunie en dates des 4 et 18 mai 2012 afin d'étudier le rapport cité en titre sous la bienveillante présidence de M^{me} Nathalie Fontanet. Ont participé à ces séances M. Adrien Bron, directeur général de la santé, DARES, et M^{me} Elisabeth Debenay, responsable secteur réseaux de soins, DARES, et, pour la séance du 18 mai, M^{me} Marie Barbey-Chappuis, secrétaire adjointe à la cellule Grand Conseil/Conseil d'Etat, DARES. Les procès-verbaux ont été établis avec exactitude par MM. Guy Chevalley (4 mai) et Aurélien Riondel (18 mai). Qu'ils soient remerciés pour leur travail.

Présentation du rapport par M^{me} Debenay

Le programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014 faisait partie des objectifs du programme de législature 2010-2013. Les articles 24 et 39 de la loi sur la santé y sont consacrés. Les soins palliatifs s'adressent à des personnes souffrant de maladies incurables potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Ils visent à offrir la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs prennent en compte la dimension philosophique des soins. Ils découlent de la volonté accrue de contrôle personnel sur la fin de vie. La pratique genevoise repose sur un cadre de référence (harmonisation de la formation, information du public, définition des structures) adopté par la conférence des directeurs de la santé

(CDS) en 2012. La CDS a distingué deux types de soins : ceux de premier niveau et les soins palliatifs spécialisés lorsque la complexité du traitement s'accroît. Les soins palliatifs sont dispensés en tant que soins aigus ou de longue durée, en soins hospitalier ou à domicile. Dans les autres cantons romands, le canton de Vaud a un programme très complet, le canton de Fribourg a un programme en cours d'élaboration de même que les cantons de Neuchâtel, de Berne et du Jura. Une unité de soins palliatifs a vu le jour au 1^{er} janvier 2012 entre Berne, Jura et Neuchâtel. Il faut signaler que le canton de Genève a été pionnier dans le domaine des soins palliatifs dans les années 1970, sous les recommandations du professeur C. H. Rappin.

Le programme genevois 2012-2014 de développement des soins palliatifs s'inscrit dans la stratégie nationale et s'appuie sur des structures, prestations et compétences existantes. Une unité de soins palliatifs communautaires (USPC) s'est ouverte. Les HUG comptent 32 lits réservés aux soins palliatifs et 2 équipes mobiles intra-hospitalières. La FSASD propose des prestations en tout temps avec une équipe d'hospitalisation à domicile et des professionnels de référence. La CCSI, Sitex de même que La Maison de Tara (lieu d'accueil de personnes en fin de vie, qui n'est pas formellement reconnue comme institution de santé) a ouvert ses portes en 2011 complète le dispositif. Les EMS, le groupe genevois des praticiens en soins palliatifs, des pharmaciens dans le cadre de la structure (Proximos) unique en Suisse, des différentes organisations œuvrant dans l'accompagnement, la formation et l'information, Ligue genevoise contre le cancer, Entrelacs, Caritas Genève, Le service des aumônerie des HUG, entre autres, font partie aussi des ressources dans le domaines des soins palliatifs genevois.

Si les prestations offertes sont de qualité et permettent de couvrir les besoins, des améliorations restent possibles au vu de la complexité et de la multidimensionalité des situations. Pour cela, le programme cantonal s'est fixé comme objectif de développer l'offre de soins communautaires, d'améliorer la coordination entre les intervenants et d'en augmenter le nombre. De même que d'harmoniser la formation et d'informer le public et les professionnels.

Le 23 février 2012 l'USPC a été inaugurée. La particularité du fonctionnement de cette unité est une convention entre les HUG et la FSASD qui comprend une infirmière (ETP) FSASD et 1,5 médecins (ETP) HUG. Il est précisé que cette équipe ne se substitue pas au médecin traitant. Cette unité devra accomplir un important travail d'information auprès des professionnels de santé. Une évaluation est prévue un an après l'ouverture de cette unité.

Suite à une question d'une députée (Ve) sur l'existence d'une unité de soins palliatifs antérieure à ce dispositif, M^{me} Debonnay explique qu'une unité mobile existait autrefois mais que celle-ci a connu des tensions ; elle renaît donc avec un meilleur positionnement. Il est précisé enfin que, dans le dispositif de soins palliatifs, Joli-Mont a prévu 8 lits. Il est précisé que ces soins peuvent être dispensés dans différents services. Il est aussi précisé que la Maison de Tara n'est pas subventionnée par l'Etat et dispose de soutiens privés.

Une commissaire (S) s'interroge sur la qualité de vie dans les dernières années de vie, la notion de santé communautaire et se demande si un tribunal tutélaire peut entrer en ligne de compte sur la question des soins palliatifs. Elle désire aussi connaître les besoins d'information des personnes handicapées ainsi que le passage des cas de handicap lourd en soins palliatifs. Au vu de la présentation, elle s'interroge sur la sensibilisation des professionnels de la santé face aux soins palliatifs et sur la place des proches aidant.

Il lui est répondu que les besoins de sensibilisation s'étendent non seulement aux professionnels de la santé bien formés dans ce domaine mais aussi à tout type de personnel : réceptionnistes, livraison de repas, etc. Il est précisé que le milieu du handicap est moins accessible pour le moment à la question des soins palliatifs. En ce qui concerne la question du tribunal tutélaire, M. Bron indique que les directives anticipées est une réponse. En absence de directives anticipées, le professionnel de la santé agit selon l'intérêt du patient. Si un représentant thérapeutique a été désigné, et qu'il agit contre l'intérêt du patient selon le médecin, ce dernier peut saisir le tribunal tutélaire. Pour ce qui est de la mention communautaire, celle-ci a été choisie pour illustrer la dimension quotidienne des soins et pour ne pas limiter cette notion aux seuls soins hospitaliers.

Une députée (Ve) demande si l'unité de soins palliatifs entretient des liens avec les milieux psychiatriques et l'association EXIT. Il lui est répondu que le programme de soins palliatifs a intégré la question des directives anticipées et que, dans la logique de réseau et d'information, les milieux psychiatriques seront approchés. Pour ce qui est d'EXIT, il n'y a pas de lien puisque les démarches sont différentes. Un député (PDC) ajoute que les défenseurs des soins palliatifs n'apprécient pas la logique de cette organisation qui agit souvent avant le besoin en soins palliatifs.

A la question d'un député (MCG) sur le fonctionnement de l'unité de soins communautaires, il est précisé que celle-ci intervient en dehors des HUG et que les HUG offrent 32 lits répartis dans deux unités. En ce qui concerne une question sur le suicide assisté, M^{me} Debonnay renvoie à la

philosophie personnelle de chacun et précise que le programme de soins palliatif ne prévoit pas son intégration.

Un député (PLR) regrette l'amalgame entre soins palliatifs et personnes âgées qu'il a pu observer en EMS. Il a observé que l'on pouvait parfois se montrer prompt à renoncer à un traitement curatif, sous prétexte d'éviter un acharnement thérapeutique. Il précise que, pour passer en soins palliatifs, on doit disposer d'une capacité de discernement.

Suite à cette présentation plusieurs députés demandent l'audition de la doctoresse Sophie Pautex, responsable de l'unité des soins palliatifs communautaires. Cette demande est acceptée par 8 voix contre 4.

Audition de M^{me} la doctoresse Sophie Pautex, responsable de l'unité des soins palliatifs communautaires

M^{me} Pautex indique qu'avant de prendre la responsabilité de l'USPC, elle a été responsable de l'une des équipes de soins palliatifs internes des HUG pendant 12 ans et qu'elle a dirigé des projets de recherche. M^{me} Pautex insiste sur les moyens qui seront déployés pour répondre aux objectifs ambitieux énoncés dans le programme cantonal. Elle indique que son équipe est une petite équipe aux moyens limités. Elle précise que l'un des objectifs de son unité, conjointe aux HUG et à la FSASD, est d'assurer le lien entre l'intérieur de l'institution et l'extérieur. L'USPC dépend du département de médecine communautaire, de premiers recours et des urgences. Un groupe d'accompagnement va être mis en place. Son rôle ne sera pas uniquement théorique, mais devra intégrer des actions concrètes. Il est important d'englober les soins palliatifs dans un cursus universitaire soit par le développement de programme de recherche, soit par l'engagement de moyens nécessaires à l'enseignement pré-gradué des soins palliatifs. 70% des patients sont des patient oncologiques. Les soins palliatifs sont amenés à se développer dans le domaine cardiaque, de la gériatrie et des démences séniles. Il est rappelé qu'à Genève les soins palliatifs se sont développés à partir de la gériatrie.

Un député (PDC) à l'impression que toutes les démarches doivent être envisagées d'un point de vue financier et que, d'autre part, il existe un problème de remboursement. Il se demande quelles perspectives peuvent être envisagées en termes de financement et quels partenaires pourraient être considérés dans ce programme. Il lui est répondu que les médecins travaillant au sein de l'USPC facturent selon le système Tarmed de façon analogue à un médecin de ville. La facturation des soins infirmiers en revanche pose problème. L'USPC doit être considérée comme partie d'un tout. A titre

d'exemple, le programme de soins palliatifs mis en place en Catalogne a permis d'améliorer la qualité de vie des patients et de réaliser des économies notamment en évitant des admissions d'urgences non nécessaires.

Un député (PLR) demande quels sont les moyens supplémentaires de personnel dont aurait besoin l'USPC. Il lui est répondu que les recommandations européennes préconisent qu'une équipe de soins palliatifs doit être composée, au minimum de 4 personnes et qu'il devrait exister une équipe pour 150 000 habitants. Genève est largement en dessous de ces recommandations. Elle indique qu'une augmentation, dans un premier temps, à 2 postes de médecins et de 2 postes d'infirmiers serait la bienvenue.

Un député (PDC) demande quels sont les obstacles non financiers auxquels doit faire face l'USPC et comment M^{me} Pautex imaginerait cette unité dans l'idéal. Il lui est répondu que le plus gros obstacle est le manque d'information tant auprès de la population générale qu'auprès de la population malade. Il faudrait arriver à changer les mentalités d'un certain nombre de médecins de ville et à modifier les habitudes d'institutions comme les EMS, qui n'ont pas l'habitude de collaborer avec des médecins des HUG.

Une députée (PLR) demande à M^{me} Pautex le nombre de lits en soins palliatifs et si l'équipe SPCU se déplace, malgré le fait que l'équipe mobile ne semble plus exister depuis 2007 ? La réponse est que 32 lits existent à l'hôpital de Bellerive (ex-CESCO). Depuis 1999, les soins palliatifs sont prodigués partout où il y a des besoins, grâce à des équipes mobiles intra-hospitalières. L'USPC est une équipe extra-hospitalière, qui a un rôle de consultant et qui travaille de façon analogue aux équipes intra-hospitalières. L'USPC intervient uniquement sur demande et avec l'accord du médecin traitant dans les EMS, à domicile et dans les institutions. L'USPC doit encore développer son action auprès des cliniques privées.

Une députée (S) demande si l'USPC vient en deuxième ligne en appui aux équipes et, faisant référence à l'utilisation antérieure de l'unité mobile de soins palliatifs par les EMS, elle se demande si l'habitude d'utiliser les compétences s'est perdue par la suppression de l'équipe mobile. En réponse, les suppositions de la députée sont confirmées. Effectivement, en 5 ans un certain nombre d'habitudes ont dû s'oublier mais des liens de collaboration sont en train d'être renoués. De plus, le rôle de l'USPC est de s'investir dans la formation auprès des équipes. Il est relevé le rôle transversal que joue cette unité. Il est précisé que dans chaque EMS il y a une infirmière de référence dans le domaine des soins palliatifs. A la FSASD, chaque service est doté d'un soignant ressource. En cas de désaccord entre les équipes soignantes et le médecin ou entre la famille et le médecin, son équipe cherche toujours à dialoguer pour trouver un consensus.

Un député (UDC) demande si le développement des soins palliatifs engendre des besoins supplémentaires et coûteux. Il lui est répondu affirmativement mais qu'ils sont une réponse à la douleur. M^{me} Pautex peine à croire qu'il faille économiser sur les soins dont le but est de limiter la douleur.

A la demande d'un député (MCG) sur les ressources en regard des besoins d'expertise, l'exemple du CHUV est évoqué. 6 lits dans le service de soins aigus ont été ouverts pour les situations extrêmement complexes.

Une députée (S) fait référence à un rapport vaudois qui avait montré que la prise en compte des soins palliatifs avait impliqué des réorganisations à l'intérieur des équipes et des concertations en termes de personnel. Elle se demande si l'USPC a les moyens d'intervenir en tant qu'expert dans ce genre de situation. M^{me} Pautex indique qu'elle n'a pas connaissance de ce rapport, mais que son unité peut mettre en évidence les besoins momentanés des institutions, par exemple des EMS. Il est précisé que la stratégie nationale ne qualifie pas les ressources nécessaires.

Pour finir, le rôle des bénévoles est abordé. Il est précisé que cela dépend des associations. Il s'agit souvent de pouvoir avoir un contact avec quelqu'un sans préoccupation de temps.

La proposition d'une députée d'auditionner des bénévoles est refusée par la majorité de la commission.

Prise de position de groupes parlementaires

Le PS salue le programme et le rapport mais formule des doutes quant aux ressources nécessaires pour répondre aux objectifs. Il demande que le prochain programme cantonal porte une plus grande attention aux ressources.

Le MCG approuve le rapport en précise que des soins de qualité englobent une présence humaine et des soins palliatifs.

Les Verts acceptent ce rapport et se réjouissent que les soins palliatifs refassent l'objet d'une attention soutenue et insistent sur le fait que la présence humaine est extrêmement importante. Le problème du temps de présence parfois restreint de la FSASD est soulevé. Et, il faudra à terme engager plus de moyen.

Le PLR R annonce son soutien au rapport. Il rappelle que le développement des soins palliatifs à Genève s'est fait en partie en dehors des structures. Il est souligné l'excellent niveau des soins palliatifs dispensés à Genève. Il souligne que de bons soins palliatifs permettent d'éviter des hospitalisations d'urgence, compliquées et coûteuses. La question des

ressources ne doit pas se limiter à un niveau quantitatif, mais doit inclure une réflexion sur l'organisation des ressources.

Le PLR L soutient aussi le programme du Conseil d'Etat bien qu'il émette des doutes sur la suffisance des moyens qui seront alloués pour répondre aux objectifs du programme. Il salue la mise en place d'un groupe d'accompagnement.

Le PDC soutiendra le rapport. Il souscrit aux propos du PLR R et affirme que les ressources ne doivent pas être mises dans les structures, mais qu'elles doivent être engagées pour répondre aux besoins. Il affirme que le réseau communautaire doit être stimulé, afin que chaque entité ait les moyens de développer les soins palliatifs. La commission endossera certainement un rôle de définition des endroits où doivent être engagés les moyens et le rôle de coordination de ceux-ci.

L'UDC prendra acte du rapport.

Les députés de la Commission de la santé ont étudié avec attention ce rapport et vous demandent en conséquence comme l'a fait la commission de prendre acte de ce rapport.