

Date de dépôt : 26 septembre 2013

Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur le programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014 (rapport intermédiaire)

Mesdames et
Messieurs les députés,

Le programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014 (RD 923) a été adopté par le Conseil d'Etat le 22 février 2012. Le Grand Conseil en a pris acte le 25 janvier 2013 sur la base du rapport de la commission de la santé (RD 923-A).

Le développement des soins palliatifs est inscrit au programme de législature 2010-2013 du Conseil d'Etat, plus précisément sous l'objectif N° 03 : « Répondre au défi du vieillissement de la population » et plus précisément à un besoin spécifique de prise en charge par la définition d'un programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs, sa mise en œuvre et son évaluation intermédiaire.

Conformément aux objectifs de législature, le rapport annexé présente le rapport intermédiaire 2013 de la mise en œuvre du programme.

Dans une première phase de réalisation, un groupe d'accompagnement, présidé par la direction générale de la santé (DGS) et réunissant des représentants du département de la solidarité et de l'emploi (DSE), de la Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems), des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) et de l'Institution genevoise de maintien à domicile (imad) a priorisé les actions mentionnées ci-dessous :

- la création de l'unité de soins palliatifs communautaire (USPc) dont l'évaluation au terme d'une année d'activité sera rendue fin 2013;
- une nouvelle formation de sensibilisation aux soins palliatifs (incluant les directives anticipées) pour les collaborateurs des HUG et de imad qui a commencé en septembre 2013;

- une nouvelle formation de sensibilisation aux soins palliatifs (incluant les directives anticipées) pour les collaborateurs des EMS dont la première volée a débuté en juin 2013;
- la promotion de la qualité et de la continuité des soins palliatifs par la définition de bonnes pratiques dont l'implantation dans les institutions concernées est en cours;
- l'information aux personnes concernées, aux professionnels et au grand public par des mesures de communication en cours de définition;
- le soutien aux proches aidants traité par la commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile.

Les prochains mois seront consacrés à la finalisation de la mise en œuvre des actions précitées ainsi qu'au traitement des autres objectifs du programme que sont notamment la formation des bénévoles et les formations spécialisées.

Au bénéfice de ces explications, le Conseil d'Etat vous invite, Mesdames et Messieurs les députés, à prendre acte du présent rapport.

AU NOM DU CONSEIL D'ÉTAT

La chancelière :
Anja WYDEN GUELPA

Le président :
Charles BEER

Annexe :

Rapport intermédiaire 2013, programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2104

Rapport intermédiaire 2013

Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014



Remerciements

Groupe d'accompagnement de la mise en œuvre du programme

Monsieur Thierry Blanc, directeur, service de la planification et du réseau de soins (SPRS), Département des affaires régionales, de l'économie et de la santé (DARES), président

Monsieur Alain Charbonnier, directeur, Centre de maintien à domicile (CMD), institution genevoise de maintien à domicile (imad)

Monsieur Pierre Dayer, directeur médical, Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)

Madame Marie Da Roxa, directrice générale, imad

Madame Elisabeth Débenay, cheffe du secteur réseau de soins, SPRS, cheffe de projet

Madame Camille Molnarfi Villegas, adjointe de direction, direction générale de l'action sociale (DGAS), département de la solidarité et de l'emploi (DSE)

Madame Geneviève Stucki, secrétaire générale, Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems)

Groupe de travail formation

Madame Elisabeth Débenay, cheffe du secteur réseau de soins, SPRS, cheffe de projet

Madame Catherine Bollondi Pauly, infirmière spécialiste clinique, HUG

Madame Sophie Pautex, médecin adjoint agrégé, HUG, responsable de l'unité de soins palliatifs communautaire (USPc)

Madame Christine Renais, coordinatrice, centre de formation, HUG

Madame Sandrine Gelez, responsable des pratiques professionnelles, imad

Madame Doïna Rusillon, coordinatrice, responsable formation, plateforme de formation, Fegems

Madame Juliette Dumas, responsable de formation, plateforme de formation, Fegems

Madame Jacqueline Luciani, responsable service développement, imad

Madame Nadine Boisier Nanini, directrice des soins, Maison de Vessy

Madame Monica Escher Imhof, médecin adjoint soins palliatifs, HUG

Groupe de travail soins

Madame Sandrine Gelez, responsable des pratiques professionnelles, imad, cheffe de projet

Madame Catherine Bollondi Pauly, infirmière spécialiste clinique, HUG

Madame Angeline Langlois, infirmière cheffe, EMS Les Tilleuls

Madame Brigitte Thibault, responsable des pratiques professionnelles, imad

Cellule de communication de la commission de coordination du réseau de soins

Madame Nathalie Riem, directrice, service de la communication, DARES

Madame Armelle Colangelo, chargée de communication, Fegems

Madame Anne-Florence Dami, responsable du service communication, porte-parole, imad

Madame Flora Houben, service de la communication, DARES

Monsieur Laurent Paoliello, chargé de communication, DSE

Madame Agnès Reffet, directrice adjointe de la communication et du marketing, HUG

Remarque préliminaire : dans un souci de lisibilité, la forme masculine est employée par défaut pour désigner aussi bien les femmes que les hommes.

Table des matières

1. <i>Résumé</i>	4
2. <i>Introduction</i>	4
3. <i>Rappel du cadre national</i>	4
4. <i>Actions prioritaires</i>	5
5. <i>Soins</i>	7
6. <i>Informations</i>	13
7. <i>Formation</i>	14
8. <i>Proches aidants</i>	17
9. <i>Conclusion</i>	17
10. <i>Annexe</i>	19

1. Résumé

Dans une première phase de réalisation du Programme cantonal de développement des soins palliatifs 2012-2014 (RD 923), le groupe d'accompagnement, présidé par le Département des affaires régionales de l'économie et de la santé (DARES) et réunissant des représentants du Département de la solidarité et de l'emploi (DSE), de la Fédération genevoise des EMS (Fegems), des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) et de l'Institution genevoise de maintien à domicile (imad) a priorisé les actions ci-dessous mentionnées :

1. la création de l'unité de soins palliatifs communautaire (USPc) dont l'évaluation au terme d'une année d'activité sera rendue fin 2013 ;
2. une nouvelle formation de sensibilisation aux soins palliatifs (incluant les directives anticipées) pour les collaborateurs des HUG et de imad qui commence en septembre 2013 ;
3. une nouvelle formation de sensibilisation aux soins palliatifs (incluant les directives anticipées) pour les collaborateurs d'EMS dont la première volée a débuté en juin 2013 ;
4. la promotion de la qualité et de la continuité des soins palliatifs par la définition de bonnes pratiques dont l'implantation dans les institutions concernées est en cours ;
5. l'information aux personnes concernées, aux professionnels et au grand public par des mesures de communication en cours de définition ;
6. le soutien aux proches aidants traité par la commission consultative *ad hoc*.

Les prochains mois seront consacrés à la finalisation de la mise en œuvre des actions précitées ainsi qu'au traitement des autres objectifs du programme que sont notamment la formation des bénévoles et les formations spécialisées.

2. Introduction

Le Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014 (RD 923) a été adopté par le Conseil d'Etat le 22 février 2012. Le Grand Conseil en a pris acte le 25 janvier 2013 sur la base du rapport de la commission de la santé (RD 923-A). L'ensemble des actions du programme est annexé.

Les objectifs de législature 2010-2013 fixent pour 2013 la remise d'un rapport intermédiaire du déploiement du programme.

3. Rappel du cadre national

Le 22 octobre 2009, la "Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012" a été approuvée par le Dialogue "Politique nationale suisse de la santé" et le 25 octobre 2012, cette stratégie a été prolongée de trois ans.

La stratégie poursuit l'objectif suivant : "La Confédération, les cantons et les acteurs principaux intègrent les soins palliatifs dans le domaine de la santé et dans d'autres domaines. En Suisse, les personnes gravement malades et mourantes bénéficient ainsi de soins palliatifs adaptés à leurs besoins, et d'une meilleure qualité de vie".

Afin d'obtenir une vue d'ensemble du développement des soins palliatifs, la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) a mené une enquête auprès des cantons en avril 2013 et la mise en œuvre du programme genevois, à l'instar des autres programmes cantonaux, a fait l'objet d'un point de situation.

4. Actions prioritaires

Afin de piloter la mise en œuvre du programme, le DARES, pour lui la direction générale de la santé (DGS), préside un groupe d'accompagnement réunissant des représentants de la direction générale de l'action sociale (DGAS) du DSE, de imad, des HUG et de la Fegems.

Le groupe d'accompagnement s'est donné pour mission de :

- établir un plan de mise en œuvre du programme avec un calendrier après avoir étudié la faisabilité des actions aux plans financier et technique et fixé des priorités ;
- mettre en œuvre les mesures et assurer leur suivi ;
- faire réaliser une évaluation indépendante de l'USPc après un an d'activité ;
- rédiger le rapport intermédiaire de suivi du programme tel que mentionné dans les objectifs de législature.

Pour la première phase du programme, le groupe d'accompagnement a privilégié des actions répondant aux objectifs relatifs aux soins, à l'information et à la formation. Certaines actions atteignent également des objectifs touchant aux domaines de la recherche et des proches aidants.

Les actions priorisées sont précisées dans le tableau ci-après selon la numérotation définie dans le programme.

OBJECTIF 1 : SOINS

Améliorer l'accès aux soins palliatifs et promouvoir la qualité et la continuité des soins afin de répondre aux besoins de l'ensemble de la population genevoise concernée.

1. Créer une unité de soins palliatifs communautaire (USPc) de 2^{ème} ligne.
2. Renforcer la coordination entre intervenants.
3. Disposer d'une infirmière ressource en soins palliatifs dans 80 % des EMS d'ici 2014 et pour chaque EMS à l'horizon 2017, au bénéfice de la formation comme de l'expérience nécessaires et ayant si possible suivi une formation spécialisée en soins palliatifs et personnes âgées de niveau CAS.
4. Définir en 2012 des critères de qualité de prise en charge d'un patient en soins palliatifs, et suivre leur implantation dès 2013.
5. Définir des modalités communes aux partenaires du réseau de soins d'une reconnaissance de la qualité des soins palliatifs.

OBJECTIF 2 : INFORMATIONS

Informier le public et les professionnels des possibilités et des ressources cantonales.

1. Mettre à disposition du grand public les informations sur les soins palliatifs.
2. Assurer la diffusion par les partenaires d'informations sur les soins palliatifs auprès de la population concernée.
3. Évaluer les besoins en information des personnes handicapées vivant tant à domicile qu'en établissement et de leur famille, puis en assurer la diffusion.

OBJECTIF 3 : FORMATION

Renforcer la formation spécifique en soins palliatifs des professionnels de santé, des bénévoles d'accompagnement et des autres intervenants.

3. Sensibiliser les professionnels des HUG et de imad ayant un contact avec les patients d'ici 2014.
4. Assurer une sensibilisation d'au minimum 30 % des collaborateurs des EMS d'ici 2014, et d'au moins 50 % à plus long terme.

OBJECTIF 4 : PROCHE AIDANTS

Répondre aux besoins des proches aidants.

Cet objectif est en lien avec les travaux de la commission consultative des proches aidants

1. Identifier les besoins des proches aidants.
2. Renforcer et développer les mesures de soutien.

OBJECTIF 5 : RECHERCHE

Promouvoir la recherche dans le domaine des soins palliatifs et diffuser les résultats.

Cet objectif est notamment couvert par les actions développées dans l'objectif 1 Soins

1. Identifier des thématiques de recherche-action.
2. Réaliser, selon une approche pluridisciplinaire, des projets de type recherche-action.

5. Soins

OBJECTIF

Améliorer l'accès aux soins palliatifs et promouvoir la qualité et la continuité des soins afin de répondre aux besoins de l'ensemble de la population genevoise concernée.

ACTION 1 : Créer une unité de soins palliatifs communautaire (USPc) de 2^{ème} ligne.

Pour rappel, le Conseiller d'Etat chargé du DARES a pris la décision, suite à la dissolution de l'équipe mobile de soins palliatifs en 2008, de reconstituer une nouvelle unité de soins palliatifs communautaire (USPc) par la mutualisation des ressources entre imad et les HUG, sans coût supplémentaire et placée sous la responsabilité des HUG. L'unité a été inaugurée par les autorités en février 2012.

Le groupe de travail chargé de la mise en place de l'unité a arrêté la composition de cette dernière comme suit : un médecin responsable d'unité à 100 % et un chef de clinique à 50 % salariés des HUG et une infirmière à 100 % employée par imad. Les locaux sont mis à disposition par imad. Les HUG assurent la gestion structurelle et organisationnelle de l'unité dont ils assument la responsabilité. Cette collaboration fait l'objet d'un protocole d'accord entre les deux institutions signé le 20 décembre 2011.

Il existe également un protocole d'accord entre les HUG et la Fegems, entériné le 20 décembre 2011, qui définit les modalités de recours aux prestations de l'USPc pour les EMS membres de la Fegems ainsi que les modalités de financement applicables.

L'USPc intervient en 2^{ème} ligne, à la demande des professionnels de 1^{ère} ligne (médecins traitants, services d'aide et de soins à domicile, EMS et établissements accueillant des personnes handicapées) ou des patients et de leurs proches. L'unité ne se substitue pas aux médecins traitants, mais travaille en collaboration avec eux.

Sa mission et ses prestations s'articulent autour des quatre domaines d'intervention suivants :

- Information et orientation.
- Rôle de consultant :
 - conseils médicaux et infirmiers par téléphone ou au chevet du patient ;
 - soutien aux professionnels de 1^{ère} ligne.
- Formation :
 - au chevet du patient ;
 - par des ateliers d'analyse de la pratique professionnelle et le soutien au développement de projets institutionnels ;
 - par des formations ponctuelles et des ateliers pratiques ;
 - par de l'information sur les lieux de formation.
- Recherche.

Au terme d'une année d'exploitation, une évaluation portera sur les indicateurs d'activité ainsi que sur la satisfaction des clients. Une réflexion sera portée sur l'adéquation des ressources au volume des prestations, en tenant compte du dispositif existant au sein du réseau de soins. Un expert indépendant pilotera l'évaluation et livrera son rapport fin 2013.

D'ores et déjà, la qualité des prestations de l'USPc a été relevée. En effet, en novembre 2012, l'Association suisse pour la qualité dans les soins palliatifs a décerné à l'unité le label "Qualité dans les Soins Palliatifs".

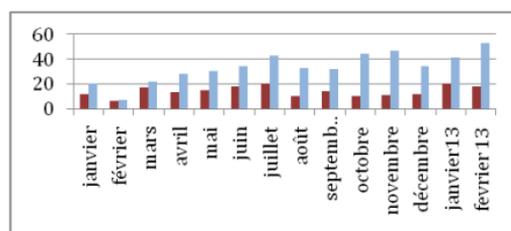
Les données ci-après mentionnées reflètent la situation à fin février 2013, soit après treize mois d'activité. Elles proviennent de la base de données collectées par l'unité.

Aperçu des activités cliniques

L'activité clinique augmente progressivement depuis le mois de janvier 2012 (*schéma 1*), avec un accroissement significatif à domicile qui porte à 87 % le pourcentage des interventions à domicile sur l'ensemble des 174 interventions (*tableau 1*). Si l'unité a pu répondre aux demandes de consultations hormis à trois reprises, il est relevé que la gestion du temps des collaborateurs de l'unité entre les activités de formation programmées et les consultations urgentes n'est pas toujours facile.

L'unité consulte dans tous les quartiers (88 % des communes) et toutes les structures. Les liens avec les EMS doivent être développés pour promouvoir le recours à l'unité. Dans un contexte différent, il en va de même pour les établissements pour personnes handicapées auprès desquels l'USPc a établi des contacts qu'elle entend poursuivre.

Chaque nouvelle demande fait l'objet d'une consultation qui peut ensuite donner lieu à une ou plusieurs visites.



Légende : ■ nouvelles consultations (n) ■ visites (n)

Schéma 1 : nombre de nouvelles consultations et de visites sur la période de janvier 2012 à février 2013

Lieux d'intervention

Domicile	151
<i>imad</i>	123
SITEX	24
Prestiservice	2
Coopérative de soins infirmiers (CSI)	2
EMS	18
Institutions pour personnes handicapées	3
Cliniques	2
Total	174

Tableau 1 : lieux d'intervention

L'USPc voit en moyenne deux fois les patients (*tableau 2*), en conséquence et conformément à sa mission, elle ne se substitue pas aux professionnels de 1^{ère} ligne.

Consultations	
Nouvelles demandes (n)	200
Consultations (n)	458
Nombre moyen de consultations par patient	2
Durée moyenne de jours de suivi	13

Tableau 2 : typologie des consultations

Demandeurs	
Médecins traitants	63
Médecins des HUG	28
Infirmières 1 ^{ère} ligne	43
Réseau spécialisé de soins palliatifs	31
EMS	18
Proches et patients	17
Total	200

Tableau 3 : origine des demandes

Toutes les catégories d'âge sont représentées, la majorité des patients sont des femmes (*tableau 4*).

Patients	
Hommes (n)	54
Femmes (n)	120
Total	174
Âge moyen	71.5
Âge minimum et maximum	6 et 102 ans

Tableau 4 : profil des patients

Le cancer n'est le diagnostic principal que de 61 % des patients, ce qui démontre que, conformément à leur définition, les soins palliatifs ne se limitent pas à l'oncologie (*tableau 5*).

Diagnostic principal	
Cancer	106 (69 suivies par imad)
Maladie respiratoire	7
Maladie cardio-vasculaire	5
Démence	9
Maladie neurologique	20
Douleurs sévères	23
Autres (ex. HIV)	4
Total	174

Tableau 5 : diagnostic principal des patients

Les motifs de consultation sont assez proches des interventions. Les motifs d'appel et les interventions effectuées par l'unité sont très variés et ne concernent pas que la douleur (*tableau 6*).

Motifs des consultations (plusieurs possibles) 174 patients	Interventions (plusieurs possibles) 174 patients
Douleur	85
Autres symptômes	33
Global	34
Anticipation	25
Orientation	21
Soutien proches	15
Ethique	9
	81
	50
	41
	34
	34
	31
	16

Tableau 6 : motifs des consultations et interventions

De plus, l'unité ne prend pas en charge que des patients en fin de vie. Ces données permettent de dire que le recours à l'unité est en adéquation avec la définition des soins palliatifs. La moitié des patients sont décédés à domicile et tous les patients hospitalisés dans le service de médecine palliative, à l'exception d'une personne, ont été hospitalisés sans devoir passer par les urgences.

Seulement 12.5 % des situations comportent des directives anticipées (*tableau 7*). Ces chiffres confirment que l'information sur les directives anticipées doit être soutenue par l'ensemble des professionnels.

Par ailleurs, lorsque les directives anticipées sont rédigées, il est souvent difficile de savoir où elles sont déposées. MonDossierMedical.ch, dossier médical en ligne, en tant que plateforme d'échange de données est une solution pour déposer les directives anticipées et les rendre ainsi accessibles aux médecins quand la situation l'exige.

Directives anticipées	
Directives rédigées avant l'intervention de l'USPc	10
Directives rédigées avec son soutien	11
Absence de directives anticipées au terme de l'intervention de l'unité	153
Total des situations	174

Tableau 7 : présence de directives anticipées

Aperçu des activités de formation

Les collaborateurs de l'unité ont dispensé 213 heures de formation dont 79 en pré-gradué (74 heures à la faculté de médecine et 5 heures à la HEdS¹) et 134 heures en post-gradué (42 heures auprès de médecins, 61 heures dans les EMS et 85 heures auprès d'autres professionnels de la santé).

Aperçu des activités de recherche

Aux activités susmentionnées viennent s'ajouter des projets de recherche en cours et des publications médicales en collaboration avec d'autres partenaires.

¹ Haute école de santé.

Les collaborateurs participent également à différents groupes de réflexion au niveau national en particulier pour le développement de la recherche dans ce domaine avec une participation au comité directeur du programme national de recherche (PNR 67) sur la fin de vie, à la Plateforme latine de recherche en soins palliatifs et fin de vie, ainsi qu'au comité de Palliative ch (Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs).

Les activités de recherche de l'unité contribuent à la couverture de l'objectif de recherche du programme cantonal (objectif 5 du programme mentionné au point 3).

Travail de réseau

En sus de ses activités cliniques et de formation, l'USPc a tissé de nombreux liens dans les domaines de la douleur, des soins palliatifs et des directives anticipées avec des collaborateurs des HUG, de imad et d'autres partenaires du réseau de soins. Ces collaborations sont essentielles et doivent se poursuivre car elles contribuent à l'objectif global d'améliorer les prises en charge dans le domaine concerné.

Objectifs 2013

L'USPc s'est fixé comme objectifs spécifiques de :

- promouvoir, en collaboration avec les équipes de 1^{ère} ligne, l'utilisation des outils d'évaluation intégrés dans la pratique et les dossiers quotidiens ;
- promouvoir la rédaction des directives anticipées et la nomination d'un représentant thérapeutique ;
- participer à la formation de sensibilisation aux soins palliatifs du personnel des HUG et de imad (cf. point 6) ;
- participer à la nouvelle formation de sensibilisation aux soins palliatifs de la Fegems en collaboration avec la HEdS ;
- développer la collaboration avec les établissements accueillant des personnes handicapées ;
- affiner le recueil de données dans les limites du temps administratif à disposition.

ACTION 3 : Disposer d'une infirmière ressource en soins palliatifs dans 80 % des EMS d'ici 2014 et pour chaque EMS à l'horizon 2017, au bénéfice de la formation comme de l'expérience nécessaires et ayant si possible suivi une formation spécialisée en soins palliatifs et personnes âgées de niveau CAS.

A fin 2012, 80 % des EMS membres de la Fegems (soit 39 EMS sur 49) ont désigné au moins une infirmière ressource en soins palliatifs (IRSP). 21 d'entre eux disposent d'au moins une IRSP spécialisée dans ce domaine. Douze IRSP sont en cours de formation aux soins palliatifs dans le cadre du CAS² Soins Palliatifs et personnes âgées de la HES-SO (2012-2013). A fin 2013, 30 EMS disposeront d'au moins une IRSP ayant achevé une formation de spécialisation de niveau CAS.

² Certificate of Advanced Studies

ACTION 2 : Renforcer la coordination entre intervenants notamment par une meilleure anticipation et organisation des entrées, des sorties et des transferts en optimisant la transmission des informations entre intervenants.

ACTION 4 : Définir en 2012 des critères de qualité de prise en charge d'un patient en soins palliatifs et suivre leur implantation dès 2013.

ACTION 5 : Définir des modalités communes aux partenaires du réseau de soins pour une reconnaissance de la qualité des soins palliatifs.

Pour conduire ces trois actions, un groupe de travail réunissant des représentants de la direction générale de la santé, de la Fegems, des HUG et de imad a été constitué. La réflexion s'articule autour des quatre objectifs ci-après mentionnés dont les modalités de mise en œuvre sont à l'étude.

1. Optimiser l'approche qualitative en soins palliatifs par :
 - une identification précoce des patients nécessitant des soins palliatifs grâce à des indicateurs cliniques et un questionnement approprié des soignants.
2. Harmoniser les outils d'évaluation de la douleur et des symptômes et développer leur promotion par :
 - l'évaluation systématique au moyen d'outils référencés ;
 - la formation des collaborateurs à l'utilisation de ces outils ;
 - la mise à disposition des outils d'évaluation dans le dossier de suivi institutionnel.
3. Prendre en compte les attentes du patient et des proches aidants par :
 - la sensibilisation des collaborateurs au concept de proche aidant ;
 - la connaissance des attentes du patient et des proches aidants et leur réévaluation régulière ;
 - l'information sur les prestations et les services ressources, et l'orientation si besoin vers ces services ;
 - la promotion de l'information relative aux dispositions légales telles que directives anticipées et l'orientation si besoin vers les services compétents.
4. Optimiser la transmission des informations entre les différents partenaires par :
 - l'utilisation systématique de la fiche de transfert interinstitutionnelle et la documentation des éléments relatifs aux critères de qualité des soins palliatifs pour les situations identifiées ;
 - la promotion du recours à la check-list des HUG relative au retour à domicile ;
 - la représentation institutionnelle des HUG, de imad et de la Fegems dans les programmes transversaux ;
 - la collaboration avec l'Association palliative Genève, section cantonale de Palliative ch.

Enfin, afin d'assurer la cohérence entre les programmes, des liens sont établis avec le groupe d'experts chargé de la définition du plan cantonal Alzheimer et plus précisément avec le groupe de travail "directives anticipées et mandat en cas d'incapacité" placé sous la responsabilité du président du Conseil d'éthique de la Fegems.

6. Informations

OBJECTIF

Informar le public et les professionnels des possibilités et des ressources à disposition en matière de soins palliatifs dans le canton de Genève.

ACTIONS 1 ET 2 : Mettre à disposition du grand public les informations sur les soins palliatifs et assurer la diffusion par les partenaires auprès de la population concernée.

ACTION 3 : Évaluer les besoins en information des personnes handicapées vivant tant à domicile qu'en établissement et de leur famille, puis en assurer la diffusion.

Les recommandations, établies avec l'appui de la cellule de communication de la commission de coordination du réseau de soins³ réunissant les chargés de communication du DARES, du DSE, de la Fegems, des HUG et de imad, s'appuient sur les constats des professionnels ci-après mentionnés :

- Le public ne sait pas ce que sont les soins palliatifs et les services offrant des prestations de soins palliatifs et de soutien sont insuffisamment connus de la population.
- Les directives anticipées ainsi que la désignation d'un représentant thérapeutique telles que prévues dans le nouveau droit de la protection de l'adulte, entré en vigueur le 1^{er} janvier 2013, sont insuffisamment voire pas connues du grand public, des personnes âgées et des professionnels.
- Dans le domaine du handicap les soins palliatifs sont insuffisamment connus.
- Les informations sur les évènements traitant des soins palliatifs ne sont pas toujours connues des professionnels.

Ces recommandations proposent un certain nombre d'actions de communication. Il s'agit d'assurer à la population l'accès à la définition des soins palliatifs ainsi qu'aux documents de référence, l'identification des partenaires et la promotion des informations par les professionnels du réseau de soins.

Par ailleurs, l'information de la population et des professionnels concernant le réseau genevois dans le domaine concerné s'appuiera notamment sur le site de l'Association Palliative Genève (www.palliativegeneve.ch). Cette association regroupe des professionnels engagés dans les soins palliatifs dans les différents lieux de vie et de soins du canton. Le canton favorisera également la diffusion de la documentation éditée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) en concertation avec l'Association Palliative ch et la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS).

L'amélioration de l'information sur les soins palliatifs s'inscrit dans un objectif plus large de promotion de l'information de l'ensemble des prestations de soins auprès des personnes en perte d'autonomie et de leurs proches aidants. Cet objectif est conduit par la commission de coordination du réseau de soins.

³ La commission réunit les partenaires du réseau de soins et a pour mission de mobiliser les potentialités et les compétences des partenaires dans le but d'adapter l'offre aux besoins des bénéficiaires et aux évolutions des connaissances et pratiques de soins. Elle est chargée notamment de mettre sur pied une information commune au public sur les prestations existantes au sein du réseau de soins (Article 10, alinéas 2 et 3 de la loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, du 26 juin 2008 (LSDom)).

7. Formation

OBJECTIF

Renforcer la formation spécifique en soins palliatifs des professionnels de santé, des bénévoles d'accompagnement et des autres intervenants.

ACTION 3 : Sensibiliser les professionnels des HUG et de imad ayant un contact avec les patients d'ici 2014.

Un groupe de travail présidé par la DGS et regroupant des représentants du centre de formation des HUG, de imad, des HUG et de la Fegems a été constitué pour répondre à cet objectif.

La formation s'adresse à un public éligible sur la base des critères suivants : contact avec les patients, probabilité importante d'être confronté à une situation de soins palliatifs et formation métier datant de plus cinq ans.

Sur la base de ces critères, le nombre de collaborateurs concernés s'élève à 6'100 selon la typologie suivante :

	Infirmières	ASSC	Aides-soignantes ⁴	Aides-familiales	Médecins	Total
HUG	3'400	-	570	-	1'252	5'222
imad	490	81	92	196	-	859
Total	3'890	81	662	196	1'252	6'081

Tableau 8 : répartition des professionnels concernés par la formation selon l'institution

Compte tenu de l'importance du nombre de personnes à former dans un court laps de temps, les institutions ont retenu d'atteindre les mêmes objectifs en ayant recours à des approches pédagogiques différentes, avec des contenus de formation totalement identiques. Pour les professionnels de imad, la formation sera donnée en présentiel sur un temps de trois heures par groupe d'une vingtaine de personnes. Les formateurs seront recrutés parmi les collaborateurs de l'institution formés en soins palliatifs. Les HUG ont, quant à eux, retenu une formation par e-learning⁵.

La formation est obligatoire dans les deux institutions. Son organisation et son suivi sont assurés par le Centre de formation des HUG.

Les objectifs de formation sont définis comme suit :

- Connaître le concept de soins palliatifs, les principes de l'évaluation des symptômes et les principaux outils ;
- Identifier les ressources (documents de référence, sites Internet de référence et réseau genevois). Sur ce point, des liens sont faits avec l'objectif traitant de l'information (cf. point 5) ;
- Identifier les patients en situation de soins palliatifs.

⁴ ASSC : assistantes en soins et santé communautaire, formation CFC.

⁵ Le e-learning est un terme générique qualifiant toute forme d'auto-formation en ligne. Les objectifs et but à atteindre y sont cadrés en fonction de l'impact visé et du public cible. Le e-learning doit avoir, quelque soit sa forme, une interactivité entre le logiciel et l'apprenant qui permet d'un point de vue cognitif et pédagogique une motivation à l'apprentissage proposé. En appui à cette méthode, il est recommandé un accompagnement managérial, voire technique.

Un accent sera mis sur les directives anticipées ainsi que sur la désignation d'un représentant thérapeutique, principes insuffisamment connus des professionnels.

Les messages clés sont les suivants :

Les soins palliatifs :

- ne sont pas uniquement l'affaire de spécialistes, mais concernent tous les professionnels de la santé ;
- résident dans le choix du traitement optimal pour atteindre la meilleure qualité de vie pour le patient ;
- peuvent être dispensés à tous les stades d'une maladie évolutive, suivant les besoins du patient ;
- ne concernent pas que les maladies oncologiques ;
- requièrent le recours à des outils d'évaluation validés et reconnus comme nécessaires au dépistage des symptômes, à la continuité des prises en charge et à la transmission d'informations entre les différents intervenants.

Cette action d'envergure se déploie selon le calendrier fixé et commence en septembre 2013. Une deuxième étape consistera à étendre la formation à toutes les autres professions concernées par l'extension des critères d'éligibilité et à pérenniser cette sensibilisation en l'inscrivant dans les modules de formation dispensés à tous les nouveaux collaborateurs des HUG ou de imad.

ACTION 4 : Assurer une sensibilisation d'au minimum 30 % des collaborateurs des EMS d'ici 2014, et d'au moins 50 % à plus long terme.

Afin de réfléchir à la conception d'un programme de sensibilisation aux soins palliatifs (incluant les directives anticipées), la Fegems a participé au groupe de travail cantonal "formation" avec les HUG et imad. Compte tenu de l'importance des situations de soins palliatifs ou de fin de vie en EMS (964 décès en EMS en 2010, soit le 30 % des décès à Genève), il a été décidé de développer un projet de formation spécifique au secteur, basé sur les recommandations de palliative.ch en la matière.

1'000 collaborateurs ayant déjà été sensibilisés aux soins palliatifs entre 2003 et 2012, il s'agit de former 300 collaborateurs d'ici 2014 et 1'200 d'ici fin 2017.

Pour développer ce nouveau projet, la Fegems a fait appel, en juillet 2012, à la HEdS en qualité de partenaire principal. Le médecin responsable de l'USPc, le président du Conseil d'éthique de la Fegems ainsi que des professionnels d'EMS sont également associés à ce projet, que ce soit pour sa conception ou l'animation de la formation.

La nouvelle sensibilisation d'une durée de trois jours se déroule en inter-EMS. Les professionnels de tous les secteurs de l'EMS seront conviés les deux premiers jours dans une optique interdisciplinaire. Le troisième jour sera, quant à lui, spécifique aux équipes de soins.

Les EMS du réseau n'ayant pas, jusqu'ici, suivi la formation en soins palliatifs sont prioritaires dans ce nouveau projet. Ils bénéficient de deux jours d'accompagnement intra-muros pour le développement de projet(s) dans le domaine.

La volée pilote a débuté en juin 2013. Trois volées sont prévues en octobre, novembre et décembre 2013 et six en 2014.

Les objectifs de formation définis sont les suivants :

Objectifs généraux :

- Renforcer la qualité de vie des résidents ;
- Sensibiliser et renforcer l'approche palliative auprès de l'ensemble des professionnels travaillant auprès des résidents en soins palliatifs ;
- Transmettre la philosophie et les enjeux d'une approche palliative dans un lieu de vie ;
- Elaborer avec chaque équipe un projet d'accompagnement spécifique à chaque EMS ;
- Promouvoir les valeurs humaines et éthiques en soins palliatifs.

Objectifs spécifiques :

- Arriver à un consensus sur les définitions des soins palliatifs ;
- Intégrer la vision palliative dans l'action quotidienne des différents intervenants en EMS ;
- Appréhender les dimensions bio-psycho-sociales et spirituelles dans la prise en soins palliatifs ;
- Proposer et mettre en place des conditions et des actions permettant d'assurer une qualité de vie pour chaque résident en soins palliatifs ;
- Garantir une relation de qualité entre professionnels, résidents et proches (famille et bénévoles) ;
- Améliorer la communication interdisciplinaire fondée sur un socle de connaissances communes ;
- Connaître les ressources locales du réseau soins palliatifs.

Objectifs spécifiques pour les équipes de soins :

- Identifier le rôle propre du médecin répondant de l'EMS, de l'infirmière, de l'ASSC et de l'aide-soignante dans les prises en soins relevant des soins palliatifs ;
- Citer et mobiliser les principaux outils d'évaluation dans le domaine ;
- Evaluer et prendre en charge les symptômes, développer les connaissances des traitements spécifiques et leurs effets secondaires ;
- Intégrer dans le processus décisionnel la volonté du résident et de ses proches en tenant compte des principes éthiques cliniques.

8. Proches aidants

OBJECTIF

Répondre aux besoins des proches aidants.

ACTIONS 1 ET 2 : Identifier les besoins des proches aidants, renforcer et développer des mesures de soutien.

Ces deux actions s'intègrent dans une réflexion plus large conduite par le DARES et ses partenaires à propos des proches aidants, ces derniers constituant un pilier du maintien à domicile. En effet, une Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile a été mise sur pied en 2012 afin de dresser un état des lieux et proposer des mesures de soutien en faveur des proches aidants, dans le but de compléter le dispositif en place. Elle a rendu un rapport intermédiaire en octobre 2012, qui a été examiné par la Commission de la santé du Grand Conseil. Cette dernière a déposé son propre rapport le 11 juin 2013. Il aboutit au dépôt d'une motion, qui invite notamment le Conseil d'Etat à *définir et initier un plan d'actions afin de mettre en œuvre les cinq actions prioritaires identifiées dans le rapport intermédiaire d'octobre 2012*. Dans le cadre de ses futurs travaux, la commission consultative tiendra compte des besoins spécifiques des proches aidants, se trouvant dans des situations de soins palliatifs.

Le programme cantonal de développement des soins palliatifs contribue à répondre aux besoins des proches aidants en traitant cette question dans les trois objectifs ci-dessus traités : formation, soins et information.

9. Conclusion

A mi-parcours, le calendrier de mise en œuvre du programme cantonal de développement des soins palliatifs 2012-2014 est respecté. Les actions se sont réalisées grâce à l'engagement des institutions concernées et à partir des ressources existantes comme le demandait le Conseil d'Etat.

Ce programme se déploie en cohérence et en totale complémentarité avec :

- la politique publique cantonale en faveur des personnes âgées en perte d'autonomie (RD 952) ;
- le rapport de la commission consultative pour le soutien de proches aidants actifs à domicile (octobre 2013) ;
- les travaux du groupe d'experts chargé de l'élaboration du plan cantonal Alzheimer, présidé par la direction générale de la santé (DGS) ;
- le futur plan cantonal cancer, dont l'élaboration est placée sous la coordination du service du médecin cantonal ;

- les travaux conduits par la commission consultative de coordination du réseau de soins présidée également par la DGS ;

et établit les liens nécessaires avec les partenaires concernés.

Dès la finalisation de la mise en œuvre des actions présentées dans ce rapport, le groupe d'accompagnement s'attachera à répondre aux objectifs non encore couverts ci-dessous mentionnés.

OBJECTIF 3 : FORMATION

Renforcer la formation spécifique en soins palliatifs des professionnels de santé, des bénévoles d'accompagnement et des autres intervenants.

1 Participer aux réflexions conduites en Suisse latine afin d'harmoniser les niveaux de formation et de développer des synergies entre les instituts de formation. Réfléchir à la création d'un MAS⁶ en soins palliatifs en Suisse latine.

2 Renforcer la coordination entre les structures proposant des formations pour les bénévoles d'accompagnement.

5 Identifier, par institution concernée, les professionnels ressources nécessitant une formation de type approfondissement d'ici 2012 et planifier leur formation.

6 Assurer la formation de tous les bénévoles d'accompagnement et planifier leur formation.

⁶ Master of Advanced Studies.

10. Annexe

Objectifs du programme cantonal de développement des soins palliatifs 2012-2014

En noir figurent les actions en cours de réalisation

En italique bleu figurent les actions restant à planifier.

OBJECTIF 1 : SOINS

Améliorer l'accès aux soins palliatifs et promouvoir la qualité et la continuité des soins afin de répondre aux besoins de l'ensemble de la population genevoise concernée.

1. Créer une unité de soins palliatifs communautaire (USPc) de 2^{ème} ligne.
2. Renforcer la coordination entre intervenants
3. Disposer d'une infirmière ressource en soins palliatifs dans 80 % des EMS d'ici 2014 et pour chaque EMS à l'horizon 2017, au bénéfice de la formation comme de l'expérience nécessaires et ayant si possible suivi une formation spécialisée en soins palliatifs et personnes âgées de niveau CAS.
4. Définir en 2012 des critères de qualité de prise en charge d'un patient en soins palliatifs, et suivre leur implantation dès 2013.
5. Définir des modalités communes aux partenaires du réseau de soins d'une reconnaissance de la qualité des soins palliatifs.

OBJECTIF 2 : INFORMATIONS

Informier le public et les professionnels des possibilités et des ressources cantonales dans le canton.

1. Mettre à disposition du grand public les informations sur les soins palliatifs.
2. Assurer la diffusion par les partenaires d'informations sur les soins palliatifs auprès de la population concernée.
3. Évaluer les besoins en information des personnes handicapées vivant tant à domicile qu'en établissement et de leur famille, puis en assurer la diffusion.

OBJECTIF 3 : FORMATION

Renforcer la formation spécifique en soins palliatifs des professionnels de santé, des bénévoles d'accompagnement et des autres intervenants.

1. *Participer aux réflexions conduites en Suisse latine afin d'harmoniser les niveaux de formation (sensibilisation et approfondissement) et de développer des synergies entre les instituts de formation. Réfléchir sur la création d'un MAS en soins palliatifs en Suisse latine.*
2. *Renforcer la coordination entre les structures proposant des formations pour les bénévoles d'accompagnement.*
3. Sensibiliser les professionnels des HUG et de imad ayant un contact avec les patients d'ici 2014.
4. Assurer une sensibilisation d'au minimum 30 % des collaborateurs des EMS d'ici 2014, et d'au moins 50 % à plus long terme.
5. *Identifier, par institution concernée, les professionnels ressources nécessitant une formation de type approfondissement d'ici 2012 et planifier leur formation.*
6. *Assurer la formation de tous les bénévoles d'accompagnement et planifier leur formation.*

OBJECTIF 4 : PROCHES AIDANTS

Répondre aux besoins des proches aidants.

TRAITÉES DANS LA COMMISSION CONSULTATIVE DES PROCHES AIDANTS

1. Identifier les besoins des proches aidants.
2. Renforcer et développer les mesures de soutien.

OBJECTIF 5 : RECHERCHE

Promouvoir la recherche dans le domaine des soins palliatifs et diffuser les résultats

1. Identifier des thématiques de recherche-action.
2. Réaliser, selon une approche pluridisciplinaire, des projets de type recherche-action.