

Date de dépôt : 23 février 2012

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

Mesdames et
Messieurs les députés,

Un groupe de travail piloté par la direction générale de la santé (DGS), sur mandat du département des affaires régionales, de l'économie et de la santé (DARES) (ci-après : le département), a élaboré un programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs pour la période 2012-2014. Pour ce faire, il s'est appuyé sur le rapport d'un groupe de professionnels concernés par le domaine des soins palliatifs ainsi que sur les résultats d'une consultation concernant l'offre de formation, d'accompagnement et de prise en soins actuelle.

Ce programme se réfère à la stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 approuvée par la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS). Il est en adéquation avec la loi genevoise sur la santé, du 7 avril 2006 (LS ; K 1 03), qui stipule à son article 24, alinéa 1 que « *L'Etat veille à la promotion des soins palliatifs et à leur développement dans les lieux de pratique des professionnels de la santé* ».

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

Le rapport annexé présente la stratégie nationale et le contexte genevois, puis liste les objectifs et les actions du programme.

En termes d'actions, il s'agira de :

- créer une unité de soins palliatifs communautaire (USPc) dont les modalités de fonctionnement font l'objet d'une convention entre les Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) et la Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD) ;
- renforcer la coordination entre tous les intervenants ;
- disposer d'une infirmière ressource en soins palliatifs dans 80% des établissements médico-sociaux (EMS) d'ici 2014 et pour chaque EMS (100%) à l'horizon 2017 ;
- définir des critères de qualité de prise en charge d'un patient en soins palliatifs ;
- définir des modalités communes aux partenaires du réseau de soins d'une reconnaissance de la qualité des soins palliatifs ;
- mettre à disposition du grand public les informations sur les soins palliatifs ;
- assurer la diffusion d'informations auprès de la population concernée ;
- évaluer les besoins en information des personnes handicapées vivant tant à domicile qu'en établissement et de leur famille, puis assurer la diffusion des informations requises ;
- participer aux réflexions conduites en Suisse latine dans le but d'harmoniser les niveaux de formation ;
- renforcer la coordination entre les structures proposant des formations pour les bénévoles d'accompagnement ;
- assurer la formation de tous les bénévoles d'accompagnement et planifier leur formation ;
- assurer une formation de type sensibilisation à tous les professionnels concernés des HUG et de la FSASD ayant un contact avec les patients d'ici 2014 ;
- assurer une formation de type sensibilisation à au minimum 30% de l'ensemble des collaborateurs des EMS d'ici 2014, et au moins 50% à plus long terme ;
- identifier, par institution concernée, les professionnels ressources nécessitant une formation de type approfondissement d'ici 2012 et planifier leur formation ;
- renforcer et développer les mesures de soutien aux proches aidants ;

- réaliser, selon une approche pluridisciplinaire, des projets de type recherche-action dans les domaines identifiés.

Afin de piloter la mise en œuvre du programme, le département mettra en place un "groupe d'accompagnement", composé de représentants des milieux concernés. Une fois rendues opérationnelles, les mesures du programme seront mises en œuvre progressivement, avec l'appui de tous les partenaires, en tenant compte des priorités et sans ressources supplémentaires.

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 :
Pierre-François UNGER

Annexe :

*Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs
2012-2014*

Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014



Remerciements

Comité de coordination du réseau genevois de soins palliatifs (dissout en avril 2011)

Docteur Yves Beyeler, président

Professeur Pierre Dayer, directeur, médical, HUG, délégation faite à Dresse Monica Escher, médecin responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs Cluse Roseraie

Docteur Laura Di Pollina, policlinique de gériatrie, Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)

Docteur France Laurencet

Madame Ursula Ledermann Bulti, service du médecin cantonal, département des affaires régionales, de l'économie et de la santé (DARES)

Docteur Jacques Lederrey, président du groupe des médecins répondants des établissements pour personnes âgées à Genève (MEPAG'S)

Monsieur Jean-Pierre Lycuong, Association genevoise des infirmiers-chefs (AGIC)

Madame Françoise Maillard Struby, présidente, Ligue genevoise contre le cancer

Docteur Sophie Pautex, responsable de l'Equipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs (EMASP), Cesco, HUG

Madame Nerella Sottocasa, infirmière enseignante, Naturel santé

Madame Catherine Zumwald, Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD)

Groupe de travail pour la mise en place d'une unité de soins palliatifs communautaire

Monsieur Thierry Blanc, directeur du service de la planification et du réseau de soins, DARES président, dès octobre 2011

Madame Christine Brennensthul, cheffe du secteur réseau de soins, jusqu'en juillet 2011, DARES

Monsieur Alain Charbonnier, directeur de Centre de maintien à domicile (CMD), FSASD

Monsieur Pierre Dayer, directeur médical, HUG

Madame Marie Da Roxa, directrice générale, FSASD

Madame Elisabeth Débenay, cheffe du secteur réseau de soins, service de la planification et du réseau de soins, DARES

Mesdames Camille Molnarfi Villegas et Laura Alberte, adjointes de direction, direction générale de l'action sociale, département de la solidarité et de l'emploi (DSE)

Professeur Jacques-André Romand, médecin cantonal, DARES, président a.i., jusqu'en septembre 2011

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

Invitées : Mesdames Nathalie Riem et Flora Houben, cellule communication, DARES

Remerciements à l'ensemble des services qui ont communiqué les informations concernant leur structure mentionnées au point 5.3.

Remarques préliminaires :

Le rapport fait état d'informations appelées à être précisées durant la mise en œuvre du programme.

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>Introduction</i>	4
2.	<i>Argumentaire de santé publique</i>	5
3.	<i>Stratégie nationale</i>	5
4.	<i>Historique de l'offre en soins palliatifs du canton de Genève</i>	6
5.	<i>Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014</i>	7
5.1.	Valeurs	7
5.2.	Concept d'intervention	7
5.3.	Réseau de soins palliatifs actuel	8
5.3.1.	Etablissements publics médicaux	8
5.3.2.	Soins à domicile	8
5.3.3.	Etablissements médico-sociaux (EMS) et Fédération des EMS	9
5.3.4.	Médecins de ville	10
5.3.5.	Pharmaciens d'hospitalisation à domicile	10
5.3.6.	Services proposant des prestations d'accompagnement et de formation	11
5.3.7.	Association professionnelle	13
5.3.8.	Proches aidants	13
5.4.	Formations professionnelles et continues	14
5.4.1.	Faculté de médecine de Genève	14
5.4.2.	Haute école de santé (HEdS)	14
5.4.3.	Formation continue	15
5.4.4.	Formation certifiante	15
5.4.5.	Formations actions par domaine d'activités	15
6.	<i>Actions prévues</i>	16
7.	<i>Mise en œuvre</i>	18
8.	<i>Abréviations</i>	19

1. Introduction

Ce rapport présente le programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs pour la période 2012-2014.

Le programme se réfère à l'objectif de législature 2010-2013 du Conseil d'Etat de la République et canton de Genève de répondre au défi du vieillissement de la population en garantissant les soins aux personnes âgées, dans un contexte où l'espérance de vie augmente avec, notamment, comme corollaires un nombre croissant de patients atteints simultanément de plusieurs maladies (multi-morbidité), de maladies incurables et chroniques ou de la maladie d'Alzheimer.

Il se déploie dans un canton qui a été précurseur dans le domaine des soins palliatifs, directives anticipées comprises et s'inscrit aujourd'hui dans la stratégie nationale 2010-2012 en matière de soins palliatifs du Conseil fédéral. En 2010, des directives nationales concernant les soins palliatifs ont été approuvées par la conférence suisse des directrices et directeurs de la santé (CDS).

La définition des soins palliatifs retenue est la suivante¹ : *Les soins palliatifs englobent le soutien et les traitements médicaux apportés aux personnes souffrant de maladies incurables, potentiellement mortelles et/ou chroniques évolutives. Bien qu'ils soient introduits à un stade précoce, ils interviennent principalement au moment où le diagnostic vital est ou paraît engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ils offrent aux patients, compte tenu de leur situation, la meilleure qualité de vie possible jusqu'à leur décès, tout en apportant un soutien approprié à leurs proches. Les soins palliatifs visent à éviter la souffrance et les complications. Ils comprennent les traitements médicaux, les soins, ainsi que le soutien psychologique, social et spirituel.*

Considérant :

1. la loi genevoise sur la santé, du 7 avril 2006 (LS ; K 1 03), qui mentionne que *l'Etat veille à la promotion des soins palliatifs et à leur développement dans les lieux de pratique des professionnels de la santé* (art. 24, al.1). En ce qui concerne les relations entre patients et professionnels de la santé, la loi stipule, d'une part, que *les patients en fin de vie ont droit aux soins, au soulagement et au réconfort appropriés et que leurs proches doivent bénéficier d'une assistance et des conseils nécessaires et, d'autre part, qu'ils bénéficient d'un accompagnement adéquat et peuvent se faire entourer de leurs proches sans restriction horaire* (art.39, al. 1 et 2) ;
2. la loi genevoise sur le réseau de soins et le maintien à domicile, du 26 juin 2008 (LSDom ; K 1 06), et son règlement d'application, du 16 décembre 2009 (RSDom ; K 1 06.01), qui précise que *l'évaluation des besoins et du degré de dépendance des personnes en âge AVS, leur orientation ainsi que leur suivi au sein du réseau de soins se fait par le biais du programme d'accès aux soins* (art. 9) ;
3. la planification médico-sanitaire du canton de Genève 2012-2015 ;
4. la stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 et ses directives (novembre 2010) ;
5. l'objectif de législature du Conseil d'Etat genevois de répondre à besoin de prise en charge spécifique lié au vieillissement de la population par un programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs (2010), sa mise en œuvre (2011) et son évaluation intermédiaire (2013) ;
6. le rapport 2008-2009 du comité de coordination du réseau genevois en soins palliatifs, approuvé par l'Association Genevoise de Médecine et de Soins Palliatifs (AGMSP) et remis au département en février 2010 ;

¹ 1^{ère} directive nationale concernant les soins palliatifs de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et de la CDS

7. la proposition de programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs du comité précité remis au département en novembre 2010 ;
8. le mandat du groupe de travail mis sur pied par le département pour élaborer les modalités de mise en place d'une unité de soins palliatifs communautaire (USPc), définir ses critères d'évaluation, recommander les concepts de formation en soins palliatifs pour tous les lieux de soins, tous les professionnels concernés et les proches aidants ;

le département, avec l'appui du groupe de travail, a défini un programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014.

2. Argumentaire de santé publique

La Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012² rapporte les arguments suivants : "Aujourd'hui, 10 % seulement des décès survenant chaque année en Suisse sont soudains et inattendus. La majorité des personnes décède après avoir eu recours à des soins devenus plus lourds au fil du temps. Les soins fournis lors de la dernière étape de la vie ne sont pas partout de qualité égale. Ainsi, il arrive que des personnes en fin de vie ne soient pas suffisamment soulagées de leurs maux et d'autres souffrances physiques ou psychiques. En Suisse, la plupart des personnes décèdent dans des EMS ou dans des homes alors que bon nombre d'entre elles souhaiteraient finir leurs jours à la maison. A l'avenir, un nombre croissant de personnes auront besoin de soins accrus dans la dernière phase de leur vie. Cette situation est surtout due à l'augmentation de l'espérance de vie et à la fréquence des maladies incurables et chroniques du grand âge. La multi-morbidité touche les personnes d'un âge avancé et sera à l'avenir plus fréquente. Elle compliquera les soins de manière significative. Cependant, les patients plus jeunes gravement malades, atteints d'un cancer, de troubles neurologiques ou de maladies chroniques nécessitent également souvent des soins médicaux complets et ce, sur une longue période. Cette évolution représente un problème car, parallèlement, le nombre de décès annuels en Suisse augmentera ces prochaines années pour des raisons démographiques. Il est aujourd'hui de 60'000 et, selon l'Office fédéral de la statistique (OFS), passera, à 90'000 d'ici 2050. Afin de relever ces défis avec succès, des modèles innovateurs en matière de politique sanitaire, comme les soins palliatifs, sont nécessaire."

3. Stratégie nationale

Des soins à domicile sont envisageables pour les patients, à condition qu'un nombre suffisant de professionnels possédant les compétences appropriées soit disponible. Les patients peuvent être traités et soutenus en grande partie dans le cadre des soins de premier recours (cabinets médicaux, organisations pour les soins à domicile, institutions pour les personnes handicapées, homes, EMS, hôpitaux de soins aigus). D'autres patients nécessitent, quant à eux, des soins palliatifs spécifiques au cas par cas.

Le principe de base qui fonde la promotion des soins palliatifs est de proposer des prestations de soins palliatifs accessibles à tous et de qualité correspondant aux normes internationales. Le but est que la Confédération, les cantons et les acteurs principaux intègrent ces soins dans le domaine de la santé et dans d'autres domaines.

Les objectifs nationaux globaux sont les suivants :

² Document "Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012" de la CDS et l'OFSP du 23 octobre 2009

1. soins : la Suisse dispose d'offres suffisantes en soins palliatifs sur l'ensemble de son territoire ;
2. financement : chacun a accès aux prestations relevant des soins palliatifs, indépendamment de son statut social ou de sa situation financière ;
3. information : la population connaît l'utilité de ces soins ainsi que les offres existant dans ce domaine ;
4. formation : les professionnels et les bénévoles exerçant dans le domaine disposent des compétences nécessaires et adaptées à leur rôle ;
5. recherche : la recherche dans le domaine est renforcée. Elle fournit des résultats de qualité et apporte une aide efficace pour résoudre les questions de société liées à la fin de vie ;
6. pilotage : les conditions permettant de mettre en application la stratégie nationale sont créées à l'aide d'instruments adéquats.

4. Historique de l'offre en soins palliatifs du canton de Genève

Le canton de Genève, dès le début des années 1980, a été précurseur dans le domaine des soins palliatifs avec des soins spécifiques et une vigoureuse philosophie, qui encourage le patient à rester le sujet de son histoire. Ceci afin de respecter et faire respecter son parcours individuel, son autonomie, ses désirs, en impliquant ses proches et sa famille, et en assurant un accompagnement. La priorité est donnée à son confort et à sa dignité, et les douleurs sont combattues. Le canton a innové dans le domaine des soins palliatifs avec l'ouverture d'une unité spécifique (Unité 40) au Centre de soins continus (CESCO) et, simultanément, une consultation de la douleur et des soins palliatifs sous forme d'équipe mobile en appui aux services médicaux s'est ouverte à l'Hôpital Cantonal.

En 1991, l'AGMSP voit le jour et met sur pied une équipe mobile de soins palliatifs communautaire (EMSPC).

En 1999, le département de l'action sociale et de la santé (DASS) nomme une commission d'experts qui doit examiner la situation des soins palliatifs dans le canton et proposer un programme de soins palliatifs coordonné ; depuis cette date, plusieurs mandats ont été donnés ou renouvelés à cette commission d'experts.

En février 2000, un remaniement a été effectué au niveau des membres de cette commission et, afin de suivre la réalisation des projets proposés, un nouveau comité chargé d'assurer la coordination du réseau genevois de soins palliatifs a été constitué.

Ce comité a travaillé sur la liaison et sur la mise sur pied - à l'époque - de quatre équipes mobiles de soins palliatifs qui interviennent à titre d'experts 2^{ème} ligne :

- une équipe aux HUG sur les sites de Cluse-Roseaie, de Loëx, du Cesco et à l'Hoger ;
- une équipe communautaire administrée par les HUG et la Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD), qui intervient à domicile, dans les établissements médico-sociaux (EMS) et les cliniques privées.

Dès le 1^{er} janvier 2005, une nouvelle organisation du dispositif des soins aux patients âgés et en réhabilitation se met en place aux HUG. La même année, un certain nombre de difficultés apparaissent, dont celle de travailler dans la pluridisciplinarité, de se coordonner, de partager des informations, des données ou des dossiers et de dépasser certains préjugés, par exemple autour de la morphine. En 2007, l'équipe mobile de soins palliatifs communautaire est dissoute en raison des problèmes évoqués.

En février 2009, compte tenu de la Stratégie nationale en matière de soins palliatifs et la nouvelle loi sur le réseau de soins et le maintien à domicile, le département de l'économie et de la santé (DES) a confié au comité de coordination du réseau genevois de soins palliatifs le mandat de faire des propositions concrètes de développement dans ce domaine.

5. Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014

Dans le but d'améliorer l'accès pour tous à des prestations de soins palliatifs de qualité, le programme vise à promouvoir, au besoin parfaire l'offre déjà très diversifiée sur le canton de Genève, en renforçant l'information à la population, la formation des intervenants et la mise en réseau des partenaires et en développant l'offre de soins palliatifs communautaire de 2^{ème} ligne.

5.1. Valeurs

Les valeurs fondamentales sur lesquelles reposent les soins palliatifs genevois sont : *l'autodétermination, la dignité, l'acceptation de la maladie et de la mort comme partie intégrante du cycle de la vie.*³

Par ailleurs, il convient de faire référence aux directives anticipées. *En effet, le droit - et non l'obligation - de consigner sa propre volonté dans une directive anticipée, dans l'éventualité d'une situation d'incapacité de discernement, est fondée sur les principes de l'autonomie du patient. Celui-ci comprend le droit de chaque individu de prendre, dans son propre intérêt, des décisions qui correspondent à ses valeurs et convictions personnelles*⁴. A ce titre, la loi genevoise sur la santé, du 7 avril 2006 (LS ; K 1 03), mentionne, dans une volonté de promotion de la dignité en fin de vie que *l'Etat encourage l'élaboration de directives anticipées notamment dans les institutions de santé, en particulier dans les établissements médico-sociaux* (art. 24, al. 2). Le site directivesanticipees.hug-ge.ch donne une information complète sur les directives anticipées.

5.2. Concept d'intervention

Soins palliatifs de base

Ces soins, dispensés par des professionnels dits de 1^{ère} ligne (médecins traitants intra-hospitaliers pour les soins aigus, par les médecins traitants de famille et les oncologues de ville, par les services de soins à domicile, par les infirmières indépendantes, par les médecins répondeurs et les infirmières ressources pour les EMS), répondent à des besoins courants en matière d'antalgie et autres symptômes de maladies évolutives, pour des patients relativement stables.

Soins palliatifs spécialisés

Ces soins, dispensés par des professionnels dits de 2^{ème} ligne, répondent aux besoins de patients nécessitant un renforcement de la prise en charge en raison de la complexité de leur cas ou de passage par une phase subaiguë ou aiguë, apportée au lieu de vie lorsque le patient le souhaite et dispose d'un environnement adéquat, ou en milieu institutionnel.

Soins palliatifs de niveau universitaire

³ 2^{ème} directive nationale concernant les soins palliatifs de l'OFSP et de la CDS

⁴ Directives anticipées, ASSM, Académie Suisse des Sciences Médicales, juin 2009

Ces soins répondent à des besoins complexes et/ou aigus dépassant les soins palliatifs spécialisés, avec la mise à disposition de ressources pour des besoins d'expertise. Une mission de formation et de recherche est également assumée à ce niveau.

5.3. Réseau de soins palliatifs actuel

L'énumération ci-après du réseau de soins palliatifs ne doit pas faire oublier qu'au centre des situations de soins palliatifs se trouve l'entourage constitué souvent de proches aidants.

5.3.1. Etablissements publics médicaux

Les HUG offrent deux unités spécialisées en soins palliatifs comptant trente-deux lits, deux équipes mobiles médico-infirmières *douleur et soins palliatifs* intra-hospitalières (lieux d'intervention : Hôpital des Trois-Chêne, hôpital de Bellerive, Hôpital Cantonal, Hôpital Beau-Séjour, Maternité, Hôpital des Enfants), deux infirmières ressources en soins palliatifs (lieu d'intervention : Hôpital de Loëx), une infirmière spécialiste clinique *douleur et soins palliatifs* et des bénévoles formés pour l'accompagnement en soins palliatifs. Ils coordonnent un réseau transversal de soins palliatifs qui comprend un groupe d'intérêt de soins palliatifs en pédiatrie (interdisciplinaire), une unité de gériatrie communautaire extrahospitalière et une équipe d'aumôniers. L'objectif est que chaque patient qui pourrait bénéficier de soins palliatifs ait accès à ces services.

Par ailleurs, la Clinique de Joli-Mont est en mesure de prendre en charge des patients en soins palliatifs.

5.3.2. Soins à domicile

Seuls les services de soins à domicile, reconnus d'utilité publique et au bénéfice d'un contrat de prestations avec l'Etat de Genève et proposant des prestations lors de situations de soins palliatifs sont énoncés ci-dessous.

La Fondation des services d'aide et de soins à domicile (FSASD) :

- La FSASD présente un éventail complet de prestations (soins infirmiers, soins de base, aide pratique, suppléance parentale, aide aux familles, repas à domicile, sécurité à domicile, veille, ergothérapie et unité d'accueil temporaire de répit).
- Elle dispose d'une équipe HAD (hospitalisation à domicile) qui a la mission d'offrir une prise en charge à domicile des soins techniques habituellement dispensés en milieu hospitalier et de répondre dans l'heure à la demande du médecin traitant ou de l'unité hospitalière. L'HAD complète le soir et la nuit les prestations de soins des antennes de maintien à domicile et permet à la FSASD d'avoir ainsi une prise en charge 24 heures sur 24, indispensable dans les soins palliatifs. Cette équipe travaille en partenariat étroit avec Proximos (cf. point 5.3.5) notamment, dans les prises en charge oncologiques.
- L'ensemble des collaborateurs des équipes de maintien à domicile est, au travers de formations de base et continues, sensibilisé aux situations de soins palliatifs et peut bénéficier de supervision. De plus, une recommandation de pratique professionnelle basée sur celle de palliative ch et l'utilisation d'outils cliniques, tels que l'évaluation de la douleur et l'ESAS (échelle et graphique d'évaluation des symptômes) permettent aux collaborateurs de dispenser des soins palliatifs de qualité, en tenant compte des spécificités du domicile.
- Chaque patient fait l'objet d'une évaluation infirmière par l'outil RAI (Resident Assessment Instrument). En 2010, deux cent-vingt et un patients ont été déclarés être en soins palliatifs, soit un peu plus de 4 % des clients *soins infirmiers* évalués.
- La FSASD dispose d'infirmières cliniciennes en soins palliatifs (infirmières ressources) qui encadrent les collaborateurs des équipes pluridisciplinaires dans les situations

complexes de soins palliatifs. Elles sont toutes au bénéfice d'une formation post grade (quinze crédits ECTS⁵).

- Plusieurs collaboratrices de la FSASD sont membres de l'Association Genevoise de Médecine et de Soins palliatifs (AGMSP).
- La FSASD a entrepris une collaboration avec la Maison de Tara (point 5.3.6), afin de répondre au mieux aux demandes des patients.

Coopérative des Soins Infirmiers (CSI)

Les soins palliatifs font partie du domaine d'activité défini dans le contrat de prestations de la CSI avec l'Etat de Genève. Aujourd'hui, le groupe d'infirmières sensibilisées aux soins palliatifs à domicile compte quinze membres et accueille toutes les infirmières de la CSI intéressées par ces soins. Le groupe bénéficie d'une supervision et est animé par une infirmière spécialisée dans le domaine. Les infirmières interviennent à domicile sur demande des médecins du Groupement genevois des médecins praticiens en soins palliatifs (GGPSP), des médecins traitants, des oncologues et des services spécialisés des HUG. Elles sont sollicitées dans des situations de soins palliatifs souvent complexes. L'infirmière référente de la situation constitue l'équipe de soins composée de trois à cinq infirmières. Elles offrent aux patients et aux proches des soins et un soutien 24 h/24. Elles collaborent avec Proximos, les médecins et les services privés d'aide à domicile ainsi qu'avec la Ligue Genevoise contre le Cancer. En 2011, environ trente-cinq patients ont été suivis. Les infirmières du groupe s'engagent à développer leurs compétences et à harmoniser leurs pratiques, entre autres, par la formation continue, en suivant les recommandations en soins palliatifs de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs (palliative.ch).

Sitex S.A.

Sitex accompagne à domicile des patients en situation de soins palliatifs. Une équipe pluridisciplinaire est formée de façon continue dans le domaine. A l'aide d'un dossier informatisé accessible à tous les partenaires, le médecin pilote la situation. Les pharmaciens valident le mandat médical et la faisabilité du traitement à domicile. Une psychologue assure par des supervisions le soutien à l'équipe. Sitex se réfère aux recommandations reconnues en médecine et en soins palliatifs.

5.3.3. Établissements médico-sociaux (EMS) et Fédération des EMS

Au 1^{er} septembre 2011, le canton de Genève disposait de cinquante-quatre EMS. Entre 2003 et 2010, quarante d'entre eux ont suivi la formation de base en soins palliatifs organisée par la plateforme de formation de la Fegems en collaboration avec le CIPEPS (Collège international pour l'évolution des pratiques soignantes), représentant 1'138 personnes formées ; un tiers de ces EMS a également suivi la formation relais en soins palliatifs et le 80 % dispose d'un médecin répondant ayant bénéficié de la formation en soins palliatifs de la Fegems. Parmi les quatorze EMS restants, cinq⁶ ont ouvert leurs portes au cours du premier semestre 2011.

Par ailleurs, les deux tiers des EMS ont désigné un infirmier ressource en soins palliatifs. Parmi ceux-ci, un peu plus de la moitié dispose d'une spécialisation en soins palliatifs et personnes âgées.

En outre, la loi sur la gestion des établissements pour personnes âgées, du 4 décembre 2009, (LGEPa ; J 7 20), précise à l'article 14, alinéa 1 que "le médecin répondant de l'établissement doit être au bénéfice d'un droit de pratique dans le canton et posséder une formation en gériatrie et/ou en soins palliatifs et/ou une expérience équivalente."

⁵ Les crédits ECTS (European Credit Transfer System) valident les modules de la formation et reconnus sur le plan européen. 5 crédits ECTS équivalent à 150 heures de formation dont le un tiers "en salle, enseignement frontal", un tiers en travaux dirigés et un tiers en travail personnel.

⁶ Source : département de la solidarité et de l'emploi

Enfin, la Fédération Genevoise des Etablissements Médico-Sociaux (FEGEMS), association faîtière à but non lucratif, regroupe actuellement quarante-neuf EMS et les représente auprès des pouvoirs publics et des partenaires dans le but de les appuyer dans leurs missions au service de la personne âgée. Elle conçoit et propose, dans le cadre de sa Plateforme de formation, des possibilités de formation et de qualification professionnelle, de la formation continue en collaboration avec les prestataires existants, ainsi que des dispositifs spécifiques de formation et d'accompagnement institutionnels pour ses membres.

5.3.4. Médecins de ville

Le GGPSP de l'Association des médecins genevois (AMG) est composé de médecins qui prennent en charge en 1^{ère} ou 2^{ème} ligne des patients souhaitant bénéficier de soins palliatifs à domicile et rester chez eux jusqu'à la fin de vie. Ils travaillent en étroite collaboration avec les médecins traitants et les différents services de soins infirmiers à domicile (SITEX, CSI, infirmières indépendantes, FSASD), ainsi qu'avec Proximos. Les médecins du GGPSP assurent aussi une garde de 2^{ème} ligne pour la Maison de Tara. La liste de garde téléphonique offre chaque mois le numéro de téléphone d'un des médecins expérimentés du groupe qui se chargera de trouver un médecin de 1^{ère} ligne si nécessaire, ou de répondre aux demandes de conseils de confrères ou d'infirmières. Elle est diffusée dans tous les services confrontés à des demandes de prise en charge palliative à domicile (divers services hospitaliers d'oncologie, FSASD, CSI, Sitex, etc.). Tous les médecins du groupe ont des formations dans le domaine des soins palliatifs (certains ont été formés au Cesco, plusieurs ont suivi les cours de sensibilisation aux soins palliatifs proposés en tandem par les cantons de Vaud et Genève, d'autres ont suivi la formation d'Espace compétences du canton de Vaud et en commun une pratique du terrain).

Les médecins oncologues et les services d'urgences médicales (Genève-Médecins et SOS Médecins) font également partie intégrante du réseau.

5.3.5. Pharmaciens d'hospitalisation à domicile

Les pharmacies d'hospitalisation à domicile sont, quant à elles, un maillon essentiel dans le réseau avec non seulement la préparation aseptique de médicaments injectables, mais également la dispensation de traitements habituels en soins palliatifs (nutrition entérale ou parentérale, hydratation, etc.), la mise à disposition de matériel de soins et de systèmes d'administration des médicaments. Les sociétés Proximos S.A. et Sitex S.A. (voir point 5.3.2) assurent ces prestations.

L'expertise de Proximos dans l'utilisation des médicaments en soins palliatifs, selon des modalités pas toujours décrites dans les compendiums de médicaments, lui permet d'être une ressource pour les médecins généralistes. Proximos collabore avec tous les partenaires intervenant dans les soins ambulatoires : les médecins hospitaliers et de ville, ainsi que les infirmières de toutes les institutions (FSASD, CSI, Presti-services et infirmières indépendantes). Lors d'une nouvelle prise en charge, un pharmacien de Proximos se déplace au domicile du patient et contribue à l'adaptation du traitement aux contraintes du domicile et aux particularités du patient. Le suivi du traitement est consigné dans le dossier patient de Proximos, qui sera partagé courant 2012 avec les autres partenaires. Le principe de collaboration qui prévaut donc est l'interdisciplinarité, facilitée par la disponibilité d'un pharmacien 7 jours sur 7. Par ailleurs, Proximos est partie prenante dans la Maison Tara et une de ses collaboratrices, pharmacienne spécialisée en soins palliatifs, est membre du comité de l'AGMSP (www.proximos.ch).

Pour compléter cette énumération, il convient de citer les infirmiers, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes et les psychologues, exerçant en tant qu'indépendants, qui interviennent dans des situations de fin de vie à domicile.

5.3.6. Services proposant des prestations d'accompagnement et de formation

De nombreuses associations offrent des prestations directement ou indirectement en relation avec des patients atteints de plusieurs maladies, de maladies incurables et chroniques ou de la maladie d'Alzheimer. L'énumération, non exhaustive, qui suit, cible les associations et les organismes qui proposent, notamment, un accompagnement voire des formations d'accompagnement pour les bénévoles.

Ligue Genevoise contre le Cancer

La Ligue Genevoise contre le Cancer soutient les personnes malades et leurs proches quels que soient le stade et l'évolution de la maladie cancéreuse et construit avec les personnes concernées différentes offres de soins et d'accompagnements. La Ligue offre également du soutien à toutes les personnes qui font l'expérience de vivre pour elles-mêmes ou pour leurs proches les soins palliatifs, en favorisant, notamment, l'accès au réseau genevois de soins palliatifs, en développant les possibilités de soutien à domicile pour les personnes qui le désirent et en offrant la possibilité d'une réponse rapide aux demandes avec une ligne téléphonique directe.

En outre, la Ligue dispose d'un groupe d'accompagnement à domicile de personnes malades, parfois jusqu'à la fin de la vie. Ce service de bénévolat contribue à la qualité de vie de la personne en soins palliatifs en élargissant les possibilités qui lui sont offertes : se confier à une personne entièrement à son écoute, faire une sortie accompagnée, partager une activité ou encore en proposant un soutien à son ou ses proches. En effet, procurer aux proches un temps pour se ressourcer peut être un moyen de contribuer à ce que le choix du malade de finir sa vie chez lui puisse se réaliser ; parfois c'est offrir une présence auprès de l'enfant atteint d'une maladie cancéreuse ou auprès de sa fratrie pour que ses parents puissent prendre du temps pour eux. Le suivi est une création constante, un mouvement continu qui tend à être avec la personne, à son rythme, avec engagement et fiabilité, indépendamment et en complémentarité avec les services d'aide et de soins à domicile. Les bénévoles ont suivi un cours de sensibilisation à l'accompagnement et de développement personnel ; ils bénéficient d'un perfectionnement continu et de l'appui d'infirmières de santé publique spécialisées en oncologie et soins palliatifs (www.lgc.ch).

Entrelacs

Entrelacs, association à but non lucratif, a un service de bénévoles qui interviennent en institution et à domicile. Ces accompagnants, au bénéfice d'une formation préalable de dix-huit jours, suivent des supervisions mensuelles ainsi qu'une formation continue annuelle de quatre à dix jours. Entrelacs s'investit aussi dans la formation continue des soignants dans l'accompagnement du deuil, de la vieillesse et de la fin de vie dans ses aspects psychologiques et spirituels sous deux formules : un Grand Cycle de 18 jours ou le cycle court de 4 jours. L'association met également l'accent sur l'accompagnement des proches avec une formation intitulée « Accompagner ses vieux parents » et propose des séminaires « Le cancer, un défi à ma vie » destinés aux personnes atteintes du cancer (www.entrelacs.ch).

Caritas Genève

A partir du concept cadre de Caritas Suisse pour la formation à l'accompagnement de personnes en fin de vie, Caritas dispense des formations pour bénévoles auxquelles l'association et différentes institutions et associations genevoises ont recours. L'association envisage de manière distincte la formation de bénévoles d'accompagnement de celle de bénévoles de service (aide à faire les courses, promenade, etc.). Dans la perspective de Caritas, les bénévoles d'accompagnement sont préparés à des mandats plus spécifiques de présence et d'écoute auprès de personnes, notamment, en fin de vie. Ils doivent pouvoir assurer une présence de qualité, en premier lieu pour la personne malade elle-même et / ou ses proches, et également dans le rapport aux intervenants rattachés à la situation. Ceci

implique à la fois une aptitude à gérer les aspects émotionnels liés aux situations, et la capacité de comprendre et respecter le rôle spécifique de bénévole dans des contextes parfois complexes. De ce fait, dans le cadre de la formation de base (quarante deux heures), Caritas met l'accent sur l'aspect relationnel et la communication dans un premier temps (module I) et donne diverses pistes de compréhension liées au vécu des situations, notamment, de fin de vie (modules II et III), en insistant chaque fois sur la fonction d'accompagnement et d'écoute du bénévole dans ces contextes. Au terme de cette formation de base, une attestation est délivrée au participant qui s'engage, par la suite, à suivre un stage de vingt heures en institution, une formation continue d'au moins trente heures comprenant des temps de supervision. C'est au cours de ces rencontres que peuvent être approfondies les questions émergent de leur expérience d'accompagnement, notamment celles relatives aux relations avec les professionnels et les proches.

Caritas Genève réalisera dans le premier semestre 2012 un document imprimé présentant le parcours de formation complet d'un bénévole d'accompagnement.

Par ailleurs l'association donne des cours de sensibilisation destinés aux proches qui accompagnent l'un des leurs dans la sphère familiale.

Caritas Genève offre aussi un service d'accompagnement de malades ou de personnes en fin de vie et exige de ses bénévoles une formation obligatoire (www.caritasge.ch).

Service des aumôneries aux HUG

Présent sur l'ensemble des sites hospitaliers, les aumôneries des HUG répondent aux besoins spirituels et religieux des patients, et de leur entourage, qui le souhaitent. En référence aux dispositions légales, des conventions ont été signées entre les HUG et les églises et communautés religieuses, ils définissent le cadre de l'activité des aumôneries au sein des HUG. Chaque aumônerie est composée d'aumôniers et d'auxiliaires d'aumônerie répondant à des critères exigeants de formation et de compétences professionnelles. Les activités des aumôneries s'intègrent aux missions des HUG. Les aumôneries proposent, notamment, un accompagnement spirituel ou religieux, des visites aux patient-e-s hospitalisé-e-s et à leurs proches, des possibilités d'entretiens personnalisés ainsi que des accompagnements en fin de vie. Ils peuvent être appelés en tant qu'expert à participer à l'activité de recherche, d'enseignement et de formation continue ainsi qu'aux groupes de soins palliatifs des HUG. Les aumôneries sont un service offert par les Eglises et communautés religieuses de Genève aux personnes hospitalisées et à leur famille (<http://aumoneries.hug-ge.ch>).

HUG

Les HUG ont une équipe de vingt-cinq bénévoles avec formation structurée sous la supervision d'une psychologue spécialisée.

Groupe Sida Genève (GsG)

Encadrés et formés par le GsG, les volontaires de l'accompagnement des personnes vivant avec le VIH/sida offrent un soutien individualisé aux personnes socialement isolées et aux personnes en fin de vie. Compte tenu de l'efficacité des traitements de dernière génération contre le VIH, les décès liés au sida sont devenus plus rares que par le passé et beaucoup de ces accompagnements en fin de vie concernent des personnes souffrant de cancers ou d'autres maladies opportunistes.

Coordination des bénévoles d'accompagnement

La coordination des bénévoles d'accompagnement regroupe les organismes ayant un service d'accompagnement bénévole suivants : les HUG, la Ligue genevoise contre le cancer, les églises catholique romaine et protestante, Caritas et l'Association Entrelacs. Cette plateforme aborde les questions de formation et promeut l'information auprès du grand public (source : dépliant commun aux organismes représentés dans la coordination "Des bénévoles à votre écoute" 2009).

La Maison de Tara

La Maison de Tara est une fondation laïque à but non lucratif et reconnue d'utilité publique qui, avec le soutien de quelques communes et de donateurs, a ouvert ses portes en automne 2011. Elle offre une alternative à l'hospitalisation pour les personnes en fin de vie qui souhaitent passer leurs derniers moments dans une ambiance empreinte d'attention et de tendresse, comme à la maison. Une présence jour et nuit est assurée par du personnel et des bénévoles formés pour assurer le confort et la sécurité des patients. Les résidents continuent d'être suivis par leur médecin traitant, et les soignants des organismes de soins à domicile. Les coûts liés aux soins médicaux sont pris en charge par les assurances et ne relèvent pas de l'administration de la Maison de Tara. Le prix de pension correspond à 50 % des frais de fonctionnement de la Maison. Les dons couvrent le reste.

5.3.7. Association professionnelle

L'association Genevoise de Médecine et de Soins palliatifs (AGMSP), section cantonale de palliativech depuis 1993, est composée de médecins, d'infirmiers, de physiothérapeutes, de pharmaciens, de psychologues, d'ergothérapeutes, de diététiciennes et d'autres professionnels de santé, d'aumôniers, d'assistantes sociales et de bénévoles issus de tous les milieux de soins du canton intra et extrahospitaliers engagés dans les soins palliatifs. Son comité interdisciplinaire, représente l'ensemble du réseau genevois dans le domaine. De par sa mission, l'AGMSP contribue à l'information du grand public et favorise l'accès aux soins palliatifs par la connaissance des ressources cantonales. L'AGMSP facilite les échanges entre les différents professionnels de santé et partenaires du canton, renforce les synergies pour une formation continue et soutient, dans la mesure de ses possibilités, la recherche en soins palliatifs. L'AGMSP formalise également les liens entre les acteurs de soins palliatifs du canton et palliative ch en siégeant au comité des sections cantonales.

5.3.8. Proches aidants

En réponse à la motion 1866, pour des mesures concrètes en faveur des proches aidants de personnes âgées ou en situation de handicap, du 26 janvier 2009, le Conseil d'Etat va se doter d'une instance d'appui aux réflexions et aux travaux jugés nécessaires à l'amélioration des mesures de soutien en faveur des proches aidants. Dans le cadre de ce travail, des liens pourront être faits avec les besoins lors de situations de fin de vie.

De son côté, la FSASD a un projet de développer un travail de proximité de ses infirmières spécialistes cliniques auprès des proches aidants.

5.4. Formations professionnelles et continues

Les recommandations de palliative.ch prévoient ainsi les trois niveaux de formation suivants:

Niveaux de formation	Public	Durée
Sensibilisation		
A1	Personnes qui sont confrontées occasionnellement, dans le cadre de leur activité professionnelle, à des personnes atteintes de maladies chroniques ou avec des situations aiguës de personnes en fin de vie.	3 jours
A2	Professionnels de la santé qui suivent et accompagnent parfois des personnes en situation palliative et leurs proches.	5 jours
Approfondissement		
B1	Professionnels de la santé qui sont souvent confrontés à des situations palliatives ou dont les situations palliatives font partie du travail quotidien.	10 jours
B2	Professionnels de la santé dont le travail quotidien consiste essentiellement dans la prise en charge de situations palliatives (établissements de soins palliatifs, unités de lits palliatifs, équipes mobiles intra ou extra hospitalières) ou personnes qui officient comme personnes ressources pour les professionnels d'autres domaines.	280 heures
Spécialisation		
C	Professionnels de la santé et experts actifs dans le domaine de la prise en charge hautement spécialisée.	Mas1800 MSc ⁷ 2700

Source : www.palliative.ch

5.4.1. Faculté de médecine de Genève

La loi fédérale sur les professions médicales universitaires, 23 juin 2006 (Loi sur les professions médicale ; LPMéd) mentionne qu'à la fin de leur formation universitaire, les personnes qui suivent une filière d'études doivent disposer des bases scientifiques nécessaires pour prendre, notamment, des mesures palliatives (art 6, al.1, let.a).

La formation pré-grade comporte :

- Une unité d'introduction à la démarche clinique (UIDC) : *Soins palliatifs : situation concrète de prise en soins palliatifs*, un séminaire de deux heures.
- Une UIDC: *Contrôle des autres symptômes dans les situations de soins palliatifs*, cours pour une volée entière d'une heure.
- Une UIDC : *Soins palliatifs : cancer bronchique*, un tutorial de deux heures.
- Un cours à option de 2^{ème} et 3^{ème} années, *Soins Palliatifs* (en complément des quatre heures) avec onze après-midis avec un travail personnel et une évaluation.
- Des stages dans l'équipe mobile *douleur et soins palliatifs* du service de pharmacologie et toxicologie cliniques et dans le service de médecine palliative.

5.4.2. Haute école de santé (HEdS)

La formation bachelor⁸ en soins infirmiers comporte un module plus spécifique centré sur l'approche en soins palliatifs (cinq crédits ECTS). Mais des compétences, en relation avec

⁷ MSc : Master of science

cette thématique, sont développées dans d'autres modules, non spécifiques, comme la douleur, l'évaluation, les soins à la personne souffrante et le processus de décision en éthique. Concernant la formation postgrade, la HEdS propose deux formations : un CAS de quinze crédits intitulé "Soins palliatifs personnes âgées" et un DAS de trente-cinq crédits (dont cinq crédits correspondent au module spécifique en soins palliatifs donné dans la formation bachelor).

D'autre part, la formation CAS s'inscrit dans un dispositif de formation d'infirmières ressources en soins palliatifs en association avec la FEGEMS. Cette dernière a par ailleurs initié une formation inter-EMS en soins palliatifs (une majorité d'EMS a participé à ce dispositif de formation).

5.4.3. Formation continue

Parmi les formations continues possibles, le catalogue 2012 de formation continue commun à la Fegems, à la FSASD, aux HUG et à l'Hospice général (HG) propose, sous la thématique *soins*, quatre formations :

- *Accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches* : un cours de trois jours pour tous les publics.
- *Douleur : l'évaluer et la soulager* : un cours de deux jours pour un public *soins infirmiers*, pré-requis pour les infirmiers désirant suivre le cours *Soins palliatifs : sensibilisation*.
- *Soins palliatifs et douleur : rôle de l'aide soignant* : un cours de deux jours pour un public de *soins infirmiers*, pré-requis pour les aides-soignants désirant suivre le cours de *Soins palliatifs : sensibilisation*.
- *Soins palliatifs : sensibilisation* : un cours de trois jours pour un public *soins infirmiers*.

Les HUG propose une formation post-grade et continue médicale et médico-soignante avec des colloques (colloque mensuel à l'Hôpital de Bellerive, thèmes abordés dans le cadre du programme de colloques du service de pharmacologie et toxicologie cliniques, présentations dans le cadre d'invitations à l'interne et à l'externe des HUG).

De façon générale, en ce qui concerne les professions médicales universitaires, la loi fédérale (LPMéd) précitée au point 5.4.1, précise que la formation postgrade doit étendre et approfondir les connaissances, aptitudes, capacités, compétences sociales et comportements acquis lors de la formation universitaire de telle sorte que les personnes qui l'ont suivie soient à même d'exercer leur activité professionnelle sous leur propre responsabilité dans le domaine considéré. Elle doit notamment les rendre aptes à respecter la dignité humaine dans le traitement des patients comme dans le contact avec les proches de ces derniers et à accompagner les patients en fin de vie (art.17, al.2 et e, let. b et c).

5.4.4. Formation certifiante

Des centres de formation, tels qu'Espace compétences, centre de formation de la santé et du social, proposent des formations certifiantes interdisciplinaires d'approfondissement de niveau B.

5.4.5. Formations actions par domaine d'activités

Etablissements médico-sociaux

La Plateforme de formation de la FEGEMS met en place, pour les besoins de ses membres, des dispositifs spécifiques de formation et d'accompagnement institutionnels. Ces dispositifs ont pour but de maintenir et d'améliorer la prise en charge des résidents, en mobilisant dans un même cadre de formation l'ensemble des collaborateurs, tous secteurs confondus. Cette approche formative a pour objectif d'inscrire dans la durée les connaissances et compétences acquises par un partage des savoirs, savoir-être et savoir-faire, au sein des

⁸ Selon la définition des titres en Suisse (www.admin.ch) : Titre délivré par le tertiaire A : Bachelor et Master et formation continue : CAS (Certificate of Advanced Studies : certificat de formation continue universitaire) et DAS (Diploma of Advanced Studies : diplôme de formation continue universitaire).

EMS et entre EMS, dans des domaines prioritaires de la prise en charge de la personne âgée dépendante. Elle vise également une intégration durable des changements souhaités au niveau institutionnel. Le dispositif de formation en soins palliatifs a obtenu en 2007 le label de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs (SSMSP). En 2012, ce dispositif comporte une formation interdisciplinaire pour un groupe de quatre à cinq EMS, alternant des phases inter-EMS (cinq journées complètes de formation) et intra-EMS (une journée).

Dispositif de formation action et institutionnelle à la FSASD

La FSASD est organisée de la façon suivante au niveau des soins infirmiers et des soins palliatifs en particulier :

Fonction	Infirmière généraliste niveau HEdS	Infirmière ressource et/ou clinicienne en soins palliatifs	Infirmières spécialistes cliniques en soins palliatifs
Formation	HEdS post-maturité	A minima formation continue et/ou proximité (sensibilisation). Formation postgrade (CAS HEdS en oncologie et soins palliatifs)	Formation postgrade (DAS HEdS oncologie et soins palliatifs) et formation en pédagogie et/ou formation d'adultes
Rôle	Prise en charge globale Concevoir une offre en soins en partenariat avec la clientèle, les proches aidants, inscrite dans une démarche de soins et réaliser des actes en lien avec le cadre de référence professionnel HEdS	Prise en charge spécialisée dans le domaine soins palliatifs Réaliser et accompagner l'équipe dans le domaine (participe au développement du domaine est une ressource pour l'équipe).	Experte dans le domaine soins palliatifs Participer et promouvoir le développement des soins palliatifs, élaborer des normes de qualité pour le domaine et participer à la formation.
Situation	Exerce dans une équipe de maintien à domicile (EMD)	Exerce dans une antenne de maintien à domicile/CMD	Exerce au sein de la direction des pratiques professionnelles

En matière de formation de sensibilisation, trois types de formations du catalogue communs aux HUG, à la FSASD, à l'Hospice général (HG) et la FEGEMS sont suivies par les collaborateurs de la FSASD : *douleurs et soins palliatifs : rôle de l'aide soignante, douleurs évaluer et soulager et soins palliatifs sensibilisation*.

6. Actions prévues

En cohérence avec la stratégie nationale et dans le but d'améliorer l'accès pour tous à des prestations de soins palliatifs de qualité, le programme vise principalement à développer l'offre de soins communautaire, à renforcer la coordination entre les intervenants et parfaire leur formation et, à améliorer l'information de la population et des intervenants sur les soins palliatifs.

Les objectifs et les actions du programme genevois sont définis comme suit :

1. 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.

Actions :

1. Créer une unité de soins palliatifs communautaire (USPc), intervenant en 2^{ème} ligne à la demande des professionnels de 1^{ère} ligne (médecins traitants, services d'aide et de soins à domicile, EMS, établissement accueillant des personnes handicapées) ou des patients et de leurs proches, sans toutefois se substituer aux médecins traitants et en collaboration avec eux.
2. Renforcer la coordination entre tous les intervenants, notamment par une meilleure anticipation et organisation des entrées, des sorties et des transferts en optimisant la transmission des informations entre intervenants.
3. Disposer d'une infirmière ressource en soins palliatifs dans 80% des EMS d'ici 2014 et pour chaque EMS (100%) 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, basés sur des outils communs, applicables à toutes les situations, indépendamment de l'âge et du lieu de soins. Diffuser ces critères dans tous les milieux de vie et de soins 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.

2. Information

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

Actions :

1. Mettre à disposition du grand public les informations sur les soins palliatifs, notamment, sur un site internet.
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.

3. Formation

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

Actions dans le cadre des programmes de formation et des structures de formation

1. Participer aux réflexions conduites en Suisse latine dans le but d'harmoniser les niveaux de formation de sensibilisation et d'approfondissement et de développer des synergies entre les instituts de formation.

Réfléchir sur la création d'un MAS en soins palliatifs à l'échelle de la Suisse latine.

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

Actions dans le domaine de la formation des intervenants

3. Assurer une formation de type sensibilisation à tous les professionnels concernés des HUG et de la FSASD ayant un contact avec les patients d'ici 2014.
4. Assurer une formation de type sensibilisation d'au minimum 30% de l'ensemble 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.

4. Proches aidants

Objectif : répondre aux besoins des proches aidants.

Actions :

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

3. Recherche

Objectif : promouvoir la recherche dans le domaine des soins palliatifs et diffuser les résultats.

Actions :

1. Identifier des thématiques de recherche-action.
2. Réaliser, selon une approche pluridisciplinaire, des projets de type recherche-action dans les domaines identifiés (par exemple : qualité de vie).

7. Mise en œuvre

Afin de piloter la mise en œuvre du programme, le département mettra en place un "groupe d'accompagnement", composé de représentants des milieux concernés.

Une fois rendues opérationnelles, les mesures du programme seront mises en œuvre progressivement, en tenant compte des priorités, des ressources à disposition et avec l'appui de tous les partenaires.

8. Abréviations

AGMSP	Association Genevoise de Médecine et de Soins Palliatifs
AMG	Association des médecins genevois
CAS	Certificate of Advanced Studies : certificat de formation continue universitaire
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs de la santé
CSI	Coopérative des Soins Infirmiers
DAS	Diploma of Advanced Studies : diplôme de formation continue universitaire
ECTS	Crédits ECTS (European Credit Transfer System)
EMS	Établissements médico-sociaux
FSASD	Fondation des services d'aide et de soins à domicile
FEGEMS	Fédération Genevoise des Établissements médico-sociaux
GGPSP	Groupement genevois des médecins praticiens en soins palliatifs
HAD	Hospitalisation à domicile
HEdS	Haute école de santé
MAS	Master of Advanced Studies
OFSP	Office fédéral de la santé publique
Palliative ch	Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs - SSMSP
UATR	Unité d'accueil temporaire de répit
UIDC	Unité d'introduction à la démarche clinique
USPc	Unité de soins palliatifs communautaire