



# Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs

## 2020-2023

(Septembre 2019)

Sauf mention contraire, les données fournies dans ce document se rapportent à la population genevoise. Ce document se conforme à la règle qui permet d'utiliser la forme masculine avec valeur générique, ceci sans aucune intention discriminatoire et dans le seul but d'alléger le texte. Des formulations neutres ont été privilégiées dans les limites du possible.

## TABLE DES MATIERES

<b>1</b>	<b>PRÉAMBULE</b>	<b>4</b>
1.1	Contexte	4
1.2	Définitions	4
<b>2</b>	<b>LE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS À GENÈVE</b>	<b>5</b>
2.1	Les années 1980	5
2.2	Le programme cantonal de développement des soins palliatifs 2012-2014	5
2.3	Le programme cantonal de développement des soins palliatifs 2020-2023	6
<b>3</b>	<b>LES ENJEUX DE SANTÉ PUBLIQUE</b>	<b>7</b>
3.1	Le vieillissement de la population	7
3.2	Garantir l'accès aux soins palliatifs	8
3.3	Garantir une prise en charge de proximité	8
3.4	Plus d'efficience du système de santé (coûts/qualité des prestations)	9
<b>4</b>	<b>RAPPEL DU CADRE LÉGISLATIF ET DE LA STRATÉGIE DE SANTÉ PUBLIQUE</b>	<b>9</b>
4.1	Fédéral	9
4.2	Cantonal	9
<b>5</b>	<b>REMERCIEMENTS</b>	<b>10</b>
<b>6</b>	<b>LES OBJECTIFS ET ACTIONS DU PROGRAMME CANTONAL GENEVOIS DE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS 2020-2023</b>	<b>10</b>
6.1	<b>Objectif A : garantir l'accès aux soins palliatifs à tous ceux qui en ont besoin</b>	<b>10</b>
6.1.1	<i>Action A1 : Identifier et prendre en charge précocement les bénéficiaires des soins palliatifs</i>	12
6.1.2	<i>Action A2 : Développer les soins palliatifs dans le domaine du handicap.....</i>	12
6.1.3	<i>Action A3 : Compléter l'offre au niveau des infrastructures .....</i>	14
6.2	<b>Objectif B : Promouvoir le maintien à domicile</b>	<b>15</b>
6.2.1	<i>Action B1 : Renforcer l'accompagnement des proches aidants.....</i>	15
6.2.2	<i>Action B2 : Développer un dispositif de coordination.....</i>	16
6.2.3	<i>Action B3 : Développer les soins palliatifs spécialisés à domicile .....</i>	17
6.3	<b>Objectif C : Sensibiliser la population et les professionnels des domaines de la santé et du social</b>	<b>18</b>
6.3.1	<i>Action C1 : Mener des campagnes d'information pour lutter contre les préjugés.....</i>	18
6.3.2	<i>Action C2 : Mener des campagnes de promotion des soins palliatifs.....</i>	18
6.3.3	<i>Action C3 : Renforcer le rôle de l'association Palliative Genève .....</i>	19
6.4	<b>Objectif D : Accroître les compétences des professionnels et des acteurs concernés</b>	<b>19</b>
6.4.1	<i>Action D1 : Compléter la formation pré-grade.....</i>	20
6.4.2	<i>Action D2 : Compléter la formation post-grade.....</i>	20
6.4.3	<i>Action D3 : Compléter la formation continue.....</i>	21

<b>6.5</b>	<b>Objectif E : Améliorer la qualité des prestations délivrées</b>	<b>21</b>
6.5.1	<i>Action E1 : Développer un référentiel et/ou label qualité et promouvoir les bonnes pratiques</i>	21
6.5.2	<i>Action E2 : Promouvoir la recherche-action .....</i>	22
<b>7</b>	<b>ANNEXES</b>	<b>23</b>
<b>8</b>	<b>ABRÉVIATIONS</b>	<b>29</b>

## 1 PRÉAMBULE

### 1.1 Contexte

Le vieillissement de la population et la hausse du nombre de maladies chroniques consécutifs à l'augmentation de l'espérance de vie, constituent deux enjeux majeurs auxquels sont confrontés les pouvoirs publics. A Genève, les plus de 65 ans seront 130 000 en 2040, soit le 22,9% de la population, contre 80 500 aujourd'hui, soit 16,4% de la population. Un plus grand nombre de personnes survivent à un âge plus avancé, souffrent de maladies chroniques multiples et auront besoin d'une forme de soins en fin de vie.

Plusieurs études démontrent que l'intégration des soins palliatifs le plus tôt possible dans la prise en charge des patients, améliore leur qualité de vie, favorise leur maintien à domicile et contribue par ailleurs au bien-être des proches qui les accompagnent. Selon une étude de l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP) menée en 2017, 83% des personnes interrogées pensent que chaque personne gravement malade et en fin de vie devrait pouvoir bénéficier de soins palliatifs.

Les établissements médico-sociaux, les hôpitaux et les organisations d'aide et de soins à domicile devront globalement faire face à une hausse importante des demandes de prestations, y compris en soins palliatifs. Il s'agira de mieux répondre au souhait exprimé par près de 70% de la population de pouvoir mourir chez soi alors qu'aujourd'hui, seuls 20% des décès ont lieu à domicile. Cette évolution ne pourra se faire sans mettre en place de nouvelles formes de coopération qui facilitent la mise en commun de toutes les compétences nécessaires à une prise en charge interdisciplinaire et interinstitutionnelle de qualité.

Pour que les soins palliatifs puissent être progressivement intégrés à l'ensemble du système de santé, la Confédération et les cantons ont décidé de les promouvoir dans le cadre d'une stratégie nationale en matière de soins palliatifs de 2010 à 2015, qui s'est prolongée par la création de la plate-forme nationale « soins palliatifs », pilotée par l'OFSP, et à laquelle participe activement le canton de Genève.

Le canton de Genève a, en parallèle, renforcé son action avec la loi 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* » et a élaboré un premier programme cantonal de développement des soins palliatifs 2012-2014. Ce dernier a permis de développer l'unité mobile de soins palliatifs, la formation des professionnels de la santé et d'informer la population.

L'élaboration du 2ème programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2020-2023 va permettre de continuer à améliorer l'accès pour tous à des prestations de qualité dans un contexte où le développement des soins à domicile, la coordination des acteurs, la maîtrise des coûts de la santé et la sensibilisation de la population sont devenues des enjeux majeurs.

### 1.2 Définitions

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement incurables, mortelles et/ou chroniques évolutives. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.

La prise en charge de la souffrance implique de s'occuper de questions dépassant les symptômes physiques. Les soins palliatifs font appel au travail d'équipe pour soutenir les patients et leurs proches aidants. Pour cela, il faut prendre en compte les besoins pratiques et donner des conseils pour le deuil. Ils offrent un système d'appui pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'au décès.

Les soins palliatifs sont requis pour beaucoup de maladies. La majorité des adultes qui en ont besoin ont des affections chroniques, comme des maladies cardiovasculaires, des cancers, des maladies respiratoires chroniques, le sida et le diabète. De nombreuses autres affections peuvent nécessiter des soins palliatifs, comme l'insuffisance rénale, les maladies hépatiques chroniques, la sclérose en plaque, la maladie de Parkinson, la polyarthrite rhumatoïde, les maladies neurologiques, la démence, les anomalies congénitales, etc.

Le contrôle des symptômes à un stade précoce est un devoir éthique pour soulager la souffrance et respecter la dignité humaine.

## 2 LE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS À GENÈVE

### 2.1 Les années 1980

Dès le début des années 1980, le canton de Genève a été précurseur dans le domaine des soins palliatifs avec l'ouverture d'une consultation de la douleur et d'une unité hospitalière spécifique au Centre de soins continus des Hôpitaux universitaires de Genève (HUG) (anciennement CESCO), dans l'actuel hôpital de Bellerive. En 1993, l'Association Genevoise de Médecine et de Soins Palliatifs a constitué une équipe mobile de soins palliatifs communautaires qui a fonctionné de 1993 à 2005.

La LS, ainsi que la mise en œuvre du programme cantonal de développement des soins palliatifs 2012-2014, ont permis de consolider le dispositif cantonal.

### 2.2 Le programme cantonal de développement des soins palliatifs 2012-2014

Ce programme a permis, avec des collaborations sur le plan fédéral :

- de créer en février 2012 l'unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaires (UGSPC) issue de la mutualisation de ressources entre l'Institution genevoise de soins à domicile (Imad) et les HUG;
- d'améliorer le continuum de la prise en charge par la mise en œuvre de plusieurs documents communicants, comme la fiche de transfert interinstitutionnelle, la check-list des HUG relative au retour à domicile et l'élaboration de bonnes pratiques;
- d'améliorer la prise en charge des résidents par la présence d'une infirmière ressource en soins palliatifs (IRSP) dans chaque établissement médico-social (EMS). Fin 2017, 91% d'entre eux ont engagé une IRSP dont 71% ont acquis la spécialisation en soins palliatifs (Certificate of Advanced Studies - CAS);
- d'informer la population et les professionnels par le développement du site internet de l'Association Palliative Suisse ([www.palliativegeneve.ch](http://www.palliativegeneve.ch)) et ([www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)), la documentation éditée par l'OFSP, la plate-forme fédérale « Soins palliatifs : <https://www.plateforme-soinspalliatifs.ch> » et la revue trimestrielle « palliative ch » destinée aux professionnels de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs;
- de sensibiliser les professionnels aux soins palliatifs (plus de 8 000 personnes au 31.12.2017) en milieu hospitalier (HUG), dans les soins à domicile (Imad) et enfin dans les EMS (Fédération genevoise des établissements médico-sociaux (Fegems) et Association genevoise des établissements médico-sociaux (Agems));
- d'intégrer, dans le programme de soutien aux proches aidants du canton de Genève 2017-2020, les attentes des proches aidants en ce qui concerne les soins palliatifs. On note notamment la mise en œuvre du numéro de téléphone unique « Proch'Info » fin 2017 (☎ 058 317 7000) et le développement d'un outil d'évaluation du fardeau porté par le proche aidant (échelle Zarit).

En parallèle, on assiste au développement de la formation des professionnels, à savoir :

- en 2016, la création du titre de formation approfondie en médecine palliative par l'Institut suisse pour la formation médicale (ISFM) et la Fédération des médecins helvétiques (FMH). La Suisse a ainsi rejoint le cercle des pays qui reconnaissent la médecine palliative dans sa spécificité;

- dans les années 2000, la création du Diploma of Advanced Studies (DAS) en soins palliatifs ainsi que plusieurs CAS romands (Haute école spécialisée de Suisse occidentale - HES-SO) dont : (1) le CAS en soins palliatifs et Personnes âgées (2) le CAS en oncologie et Soins palliatifs (3) le CAS en soins palliatifs.

### 2.3 Le programme cantonal de développement des soins palliatifs 2020-2023

Le canton souhaite poursuivre son effort et mettre en œuvre un nouveau programme cantonal de développement des soins palliatifs 2020-2023, qui s'inscrit dans la continuité du précédent. Il propose les objectifs suivants :

#### **Objectif A : Garantir l'accès aux soins palliatifs à tous ceux qui en ont besoin**

Cet objectif repose sur trois axes :

- identifier et prendre en charge précocement les bénéficiaires des soins palliatifs, en les intégrant le plus tôt possible dans la prise en charge des personnes qui peuvent en bénéficier. On se donne le temps d'informer le patient sur sa maladie et son pronostic et de construire, avec lui et ses proches, un projet de vie et de soins adaptés aux spécificités de sa situation et de ses souhaits. Appliqués tôt et en association avec d'autres traitements, les soins palliatifs améliorent la qualité de vie des patients et peuvent même prolonger la vie;
- développer les soins palliatifs dans le domaine du handicap. Les soins palliatifs doivent être accessibles non seulement aux malades de tout âge en fin de vie mais également aux patients atteints de maladies graves ou chroniques et ce, dans tous les domaines dont celui du handicap;
- compléter et valoriser les infrastructures existantes afin de pouvoir répondre à l'augmentation de la demande en soins palliatifs sur le canton. Il s'agira de veiller à une bonne répartition géographique de l'offre sur les deux rives du canton de Genève.

#### **Objectif B : Sensibiliser la population et les professionnels des domaines de la santé et du social**

Cet objectif vise à informer la population et les professionnels des domaines de la santé et du social sur les soins palliatifs afin d'en changer la représentation et de lutter contre les préjugés. Des campagnes d'information et le renforcement du rôle de l'Association Palliative-Genève contribueront à atteindre cet objectif.

#### **Objectif C : Promouvoir les soins à domicile**

Si les soins palliatifs se sont bien développés au sein des institutions que sont les EMS et les hôpitaux, il s'agit maintenant de les développer au sein de la communauté et au domicile de la personne. Cela nécessite de soutenir et d'accompagner les proches aidants, de renforcer l'unité mobile de soins palliatifs (HUG-Imad), de soutenir les médecins de premier recours et les différentes consultations de soins palliatifs, de promouvoir la coordination des acteurs, et de développer des incitatifs et des outils de communication et de suivi communs.

#### **Objectif D : Accroître les compétences des professionnels et des acteurs concernés**

La formation des professionnels des domaines de la santé et du social d'une part, et des bénévoles et proches aidants d'autre part, constitue un élément essentiel de la qualité de la prise en charge en soins palliatifs des patients et des résidents. Alors que le programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014 a porté sur la formation post-graduée et continue, le programme 2020-2023 va lui s'axer sur la formation continue des médecins de premier recours, dont les médecins référents en EMS, ainsi que sur la formation interdisciplinaire et interinstitutionnelle des professionnels et des bénévoles.

#### **Objectif E : Améliorer la qualité des prestations délivrées**

Afin de pérenniser les actions mises en place dans le cadre du programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014 et de garantir une prise en charge de qualité au sein de chacune des institutions concernées, il est proposé de développer un référentiel qualité et de promouvoir la recherche-action.

### 3 LES ENJEUX DE SANTÉ PUBLIQUE

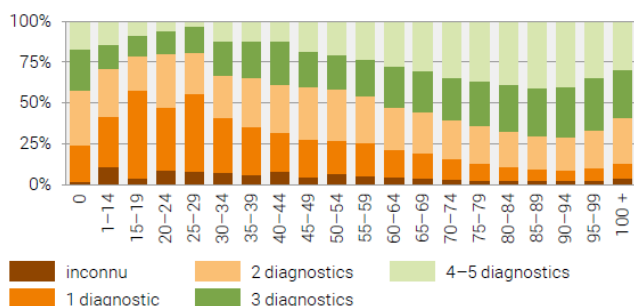
#### 3.1 Le vieillissement de la population

Le nombre de patients atteints de multi morbidités est en constante augmentation du fait des progrès de la médecine et de l'augmentation de l'espérance de vie. Le vieillissement de la population s'accompagne de plusieurs facteurs dont :

- une augmentation de la prévalence des maladies chroniques (comme les affections cardiovasculaires, neurodégénératives ou oncologiques);
- une augmentation de la polymorbidité des patients âgés;
- une augmentation des problèmes psychosociaux liés notamment à la solitude;
- une augmentation du nombre de décès attendue au cours des prochaines années.

Multimorbidité selon l'âge, 2015

G3

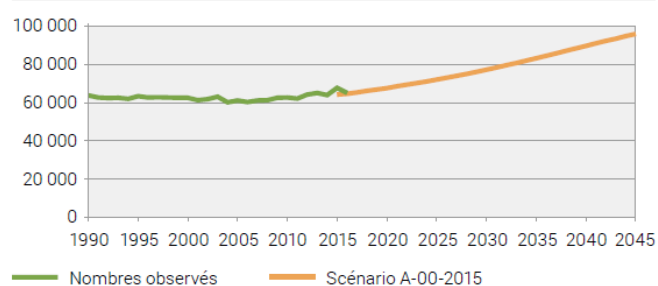


Source: OFS – Statistique des causes de décès

© OFS 2017

Nombre de décès de 1990 à 2045

G5



Source: OFS – BEVNAT

© OFS 2017

La majorité des adultes qui ont des affections chroniques ont besoin de soins palliatifs pour soulager la souffrance et respecter la dignité humaine. D'autres affections peuvent également nécessiter des soins palliatifs.

L'approche palliative permet d'améliorer la qualité de vie des patients et de limiter les interventions inutiles ou non souhaitées par ces derniers. L'approche palliative comprend la détection et la prise en charge des symptômes somatiques et psychiques, une prise en charge des problèmes sociaux et spirituels, une anticipation des soins et un soutien des proches.

Le nombre de patients en soins palliatifs va ainsi augmenter d'un tiers au cours des 20 prochaines années. Si l'on se base sur 40 000 personnes par an ayant actuellement besoin de soins palliatifs, ce chiffre s'élèverait à environ 53 000 personnes au cours des 20 prochaines années. Cette évolution va principalement avoir une incidence sur le domaine des soins palliatifs de premier recours.

#### Nombre de patients en soins palliatifs en Suisse en 2012 et 2032 (estimation)

Années	2012	2032	En %
Nombre total de décès en Suisse	60 000	80 000	+33%
<b>Total des patients en soins palliatifs</b> (estimation : deux tiers)	<b>40 000</b>	<b>53 000</b>	<b>+32%</b>
dont patients en soins palliatifs de premier recours (estimation : 80%)	32 000	42 000	+31%
Patients en soins palliatifs avec soins palliatifs spécialisés (estimation : 20%)	8 000	11 000	+37%

Observatoire national de la fin de vie (2012) : Rapport 2011 « Fin de vie : un premier état des lieux »

Les soins palliatifs de premier recours sont délivrés à la majorité des patients qui en nécessitent et ce, dans tous les lieux de vie et de soins, par des professionnels non spécialisés.

Les soins palliatifs spécialisés prennent en charge des situations complexes et instables. Les soins sont alors prodigués par des spécialistes en soins palliatifs, par des équipes mobiles ou des unités hospitalières. Ces derniers permettent de soutenir les équipes professionnelles afin de les aider dans le développement de certaines compétences d'évaluation, de communication, d'élaboration de projets thérapeutiques/projets de soins ou dans le soutien à la rédaction des directives anticipées avec le patient. En Suisse, on estime que les soins palliatifs spécialisés concernent environ 20% de la population palliative totale<sup>1</sup>.

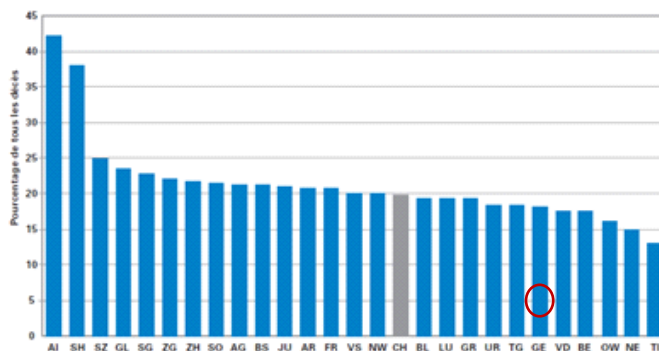
### 3.2 Garantir l'accès aux soins palliatifs

Les soins palliatifs s'adressent à ce jour surtout aux patients de tout âge atteints d'une maladie oncologique, alors que les principales causes de décès des patients âgés sont les maladies cardiovasculaires, pulmonaires et la démence. Ces patients doivent donc être dépistés précocement dans leur trajectoire de maladie afin d'évaluer leurs besoins (physique, psychologique, social, spirituel, etc.) et de mettre en place les mesures qui peuvent offrir la meilleure qualité de vie possible au patient et à ses proches. Les prestations de soins palliatifs doivent également être adaptées à ces patients.

### 3.3 Garantir une prise en charge de proximité

Pour garantir une prise en charge de proximité on se doit d'encourager l'appropriation de la démarche palliative partout où elle est nécessaire, que ce soit dans les unités hospitalières non spécialisées, dans les EMS, au domicile des patients et dans les institutions pour personnes handicapées. Selon plusieurs enquêtes, 70% à 80% de la population exprime aujourd'hui le désir de mourir à la maison. Dans la réalité 40% des décès ont lieu dans les hôpitaux, 40% en EMS et 20% seulement à domicile. Il existe ainsi une marge de progression pour mieux répondre aux attentes de la population, en particulier par rapport aux décès qui surviennent en milieu hospitalier.

#### Proportion des personnes décédées à domicile



*Lieu de décès* : en Suisse, le risque de mortalité en établissement médico-social augmente avec l'âge. Les femmes y décèdent plus souvent que les hommes, surtout dans la tranche des plus de 80 ans. Les données suivantes correspondent à la période de 2006 à 2011 :<sup>10</sup>

Lieu du décès	Age	
	80 - 89 ans	> 90 ans
Hôpital	37 %	20 %
Etablissement médico-social	47 %	76 %
Domicile / autre lieu	16 %	4 %

*Causes de décès* : en Suisse, plus des trois quarts des personnes décèdent des suites de maladies chroniques dégénératives (maladies cardiovasculaires, maladies des voies respiratoires, démence).<sup>11</sup> Les maladies cardiovasculaires sont la première cause de décès chez les plus de 80 ans ; les cancers arrivent en seconde position.<sup>12</sup>

Observatoire suisse de la santé – OBSAN 2012

<sup>1</sup> Chiffres : Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012



### 3.4 Plus d'efficacité du système de santé (coûts/qualité des prestations)

L'évolution démographique de notre société, caractérisée par le vieillissement de la population, pose de nouveaux défis à notre système de santé. Les coûts augmentent plus que la normale faute d'adaptation du système de santé à l'évolution démographique et aux progrès réalisés dans la gestion des maladies chroniques, dont le cancer et les maladies cardio-vasculaires, par exemple.

La majeure partie des coûts globaux en lien avec la fin de vie, et en particulier ceux supportés par l'Etat et les assurances, sont liés aux hospitalisations, aux soins aigus et au manque d'anticipation et de coordination des acteurs. La fin de vie s'étend sur une plus longue période, ponctuée par des décisions thérapeutiques difficiles à prendre, tant pour le personnel soignant que pour les proches. Parfois inutiles, souvent très coûteuses, les hospitalisations ont également tendance à se multiplier pendant cette dernière étape de l'existence. Une analyse par l'OFSP de quinze études internationales portant sur le rapport coût/efficacité des soins palliatifs et sur les coûts liés à la fin de vie montre clairement que les soins palliatifs contribuent à atténuer les coûts du système de santé publique. Ces études montrent que les soins palliatifs contribuent à raccourcir la durée des séjours hospitaliers et à réduire le nombre d'hospitalisation, dont les cas d'urgence et d'admissions aux soins intensifs.

On estime que 25% des coûts de la santé sont liés aux soins des patients dans la dernière année de vie. Investir dans les soins palliatifs permet non seulement de répondre aux attentes de la population mais également de gagner en efficacité, d'améliorer la situation et de réaffecter des fonds à d'autres priorités.

## 4 RAPPEL DU CADRE LÉGISLATIF ET DE LA STRATÉGIE DE SANTÉ PUBLIQUE

### 4.1 Fédéral

Sous l'égide de l'OFSP et de la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), près de 80 experts ont, entre janvier et juin 2009, évalué les besoins de la population dans le domaine des soins palliatifs en Suisse et élaboré des mesures. En 2009, la « Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2012 » est approuvée par la CDS et, le 25 octobre 2012, elle a été prolongée de trois ans, soit jusqu'en 2015. Elle a ensuite été remplacée par la plate-forme « Soins palliatifs » créée par le Département fédéral de l'intérieur (DFI). Elle constitue le forum des acteurs nationaux et des autorités cantonales dans le domaine des soins palliatifs en Suisse.

La mise en œuvre des programmes cantonaux genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014 puis 2020-2023 s'inscrit dans cette stratégie nationale en matière de soins palliatifs.

### 4.2 Cantonal

Le programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2020-2023 est en adéquation avec la LS 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 a été inscrit aux Programmes de législatures 2010-2013 et 2014-2018 du Conseil d'Etat, pour 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.

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 Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2020-2023 a été adopté par le Conseil d'Etat le 25 septembre 2019.

## 5 REMERCIEMENTS

Nommé en juin 2018 par la direction générale de la santé (DGS), du département de la sécurité, de l'emploi et de la santé (DSES), le groupe d'experts du Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2020-2023 est composé de :

Institution	Membres
AGEMS	Nadine BENE, Directrice de la Résidence Le Léman
AMGe	Dresse Dominique HEGELBACH-FELLER, Présidente du groupe genevois des praticiens en soins palliatifs
DGS	Thierry MONOD, Conseiller scientifique ; Chef de projet Soins palliatifs
FEGEMS	Pascale COVIN, Infirmière-cheffe de l'EMS Les Mouilles
GSPASD	Liliane JOANNIS, Directrice opérationnelle SITEX
	Elodie SCOCARD, Directrice des soins à domicile Permed
HUG	Prof. Sophie PAUTEX, Cheffe-de-service du service de médecine palliative et responsable du centre de soins palliatifs et soins de support HUG
	Catherine BOLLONDI-PAULY, Infirmière spécialisée en Soins Palliatifs
HEdS	Séverine LALIVE RAEMY, Maître d'enseignement HEdS, déléguée d'Insieme-Genève et de Cerebral Genève
	Frédérique DEBBICHE, Maître d'enseignement HEdS
Imad	Fabrice LEOCADIE, Directeur de l'hospitalisation à domicile et du soutien
Palliative GE	Muriel DELACQUIS, Co-présidente ; Chargée de cours HEdS, IRSP EMS les Mouilles
	Michèle MARGOT, Infirmière formatrice ; Caritas GE
PharmaGenève	Jérémy JEANBOURQUIN, pharmacien

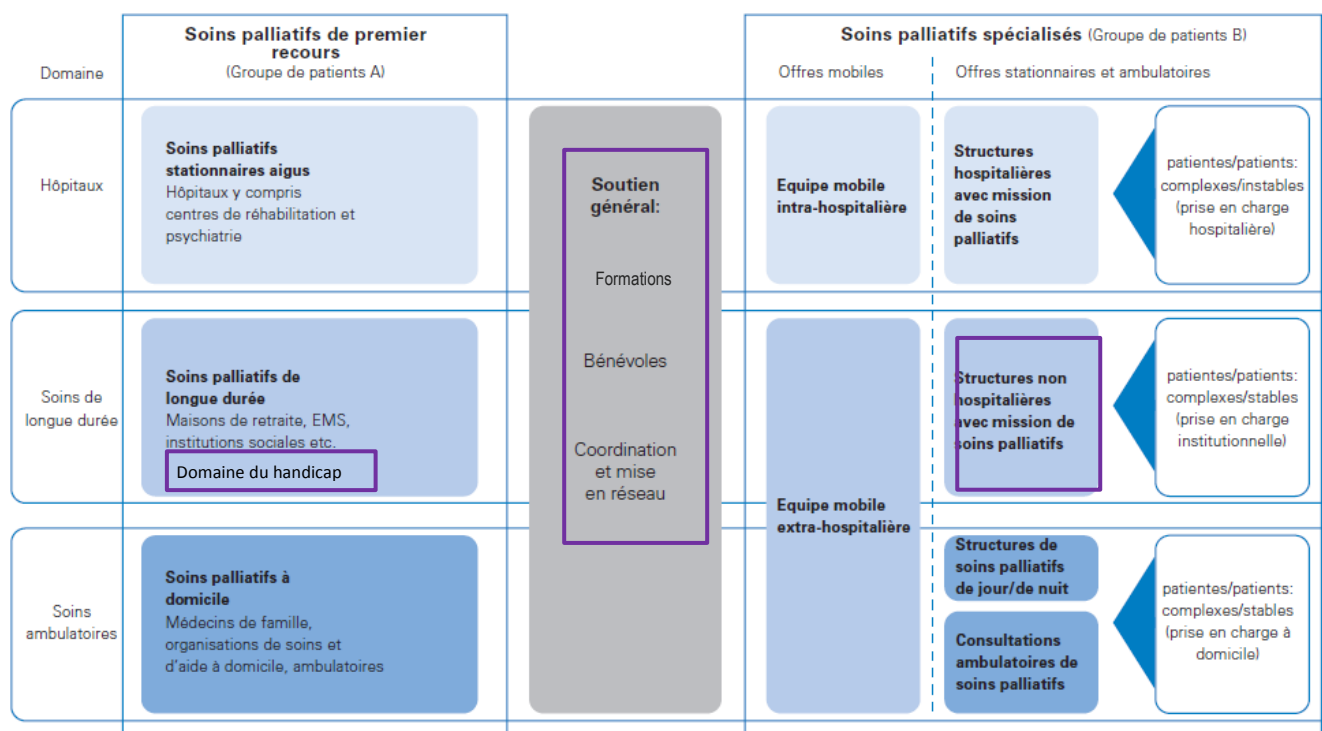
La rédaction du programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2020-2023 s'est réalisée d'une part, grâce à une intense collaboration entre l'ensemble des experts susmentionnés et de nombreux échanges avec les partenaires du réseau sanitaire et social et, d'autre part, sur la base du bilan du programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014.

## 6 LES OBJECTIFS ET ACTIONS DU PROGRAMME CANTONAL GENEVOIS DE DÉVELOPPEMENT DES SOINS PALLIATIFS 2020-2023

Pour poursuivre sa politique de développement des soins palliatifs, le canton de Genève a élaboré, avec les acteurs du réseau de soins, le programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2020-2023. Celui-ci s'articule autour de 5 objectifs :

### 6.1 Objectif A : garantir l'accès aux soins palliatifs à tous ceux qui en ont besoin

Le plan cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014 a permis de mettre en place l'ensemble du dispositif ci-dessous qui s'appuie sur les soins palliatifs de premiers recours et les soins spécialisés et ce, en tenant compte des recommandations de la confédération.



Source : palliative.ch, OFSP et CDS

Objectifs du plan cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2020-2023

Les soins palliatifs de premier recours sont délivrés à la majorité des patients qui en nécessitent, et ce, dans tous les lieux de vie et de soins, par des professionnels non spécialisés. Les soins palliatifs spécialisés prennent en charge des situations complexes et instables. Les soins sont alors prodigués par des spécialistes en soins palliatifs, par des équipes mobiles ou des unités hospitalières.

L'ensemble du dispositif doit être coordonné pour permettre à un patient, dont l'état s'améliore de façon temporaire et dont les phases instables et complexes alternent avec des phases plus stables, de rentrer à domicile.

Les soins palliatifs spécialisés, qui concernent environ 20% de la population palliative totale, sont nécessaires lorsque :

- la maladie devient instable;
- le traitement devient complexe pour stabiliser des symptômes devenus persistants;
- les proches aidants ne sont plus en mesure d'assumer une charge devenue excessive;
- les professionnels de premier recours lorsqu'ils ont atteint leurs limites et requièrent le soutien de spécialistes.

Pour garantir un soutien et un traitement optimaux des patients souffrant de maladies incurables, il est nécessaire de proposer des offres adaptées aux différentes situations. Pour répondre aux besoins de la population, le canton de Genève s'appuie sur les infrastructures et prestataires suivants :

- les hôpitaux avec mission de soins palliatifs (HUG) et les cliniques privées;
- les structures non-hospitalières avec mission de soins palliatifs;
- les EMS;
- les organisations d'aide et de soins à domicile (OASD);
- les cabinets médicaux (médecins traitants et ou spécialisés);
- les médecins spécialistes, dont les membres du Groupe genevois de praticiens en soins palliatifs;
- les pharmaciens d'hospitalisation à domicile et de ville;
- les consultations de soins palliatifs intra, extra hospitalières et domiciliaires;
- les professionnels des domaines de la santé et du social au sens large;
- les bénévoles et les proches aidants.

Pour garantir l'accès aux soins palliatifs à tous ceux qui en ont besoin, le plan cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2020-2023 doit non seulement continuer à développer l'ensemble du dispositif susmentionné mais également développer les actions suivantes :

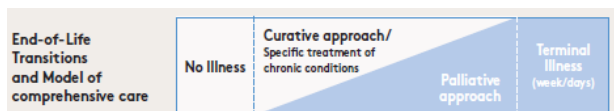
### 6.1.1 **Action A1 : Identifier et prendre en charge précocement les bénéficiaires des soins palliatifs**

- Mettre en œuvre un outil facilitant l'identification précoce des patients nécessitant des soins palliatifs généraux ou spécialisés et former les professionnels concernés à son usage, et ce, dans tous les milieux de soins et de vie.
- Elaborer des recommandations pour la pratique clinique comme complément essentiel à l'identification précoce des patients.

Les recommandations nationales et internationales sur les soins palliatifs préconisent une intégration précoce des soins palliatifs lors de maladies limitant l'espérance de vie afin d'optimiser la qualité de vie du patient indépendamment du stade de sa maladie. Aujourd'hui, les soins palliatifs sont encore trop souvent compris comme des soins de fin de vie et le besoin en soins palliatifs est encore trop souvent identifié lors de la phase terminale de la maladie, lorsque le diagnostic vital est - ou paraît - engagé et où les soins curatifs ne constituent plus un objectif primaire. Ce manque d'anticipation engendre des actions de soins palliatifs tardives, réactives et non planifiées qui a inévitablement un impact négatif sur la qualité de vie du patient et de ses proches. Plusieurs études démontrent qu'appliqués tôt et en association avec d'autres traitements, les soins palliatifs améliorent non seulement la qualité de vie des patients mais peuvent également prolonger la vie<sup>2</sup>.

Afin de favoriser l'identification précoce des patients nécessitant des soins palliatifs généraux ou spécialisés dans tous les milieux de soins et de vie, il apparaît comme essentiel de disposer d'un outil validé et facile à utiliser par les professionnels non spécialisés en soins palliatifs. Différents outils standardisés existent. Parmi ceux-ci, on peut en mentionner trois :

- Gold Standards Framework Prognostic Indicator Guidance (GSF-PIG);
- Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT) qui s'adresse particulièrement aux médecins généralistes;
- InterRAI Palliative Care (PC) Assessment System qui permet une évaluation complète des besoins et qui s'adresse à l'ensemble des professionnels de la santé
- NECPAL CCOMS-ICO© qui est plus adapté aux patients âgés du fait qu'il intègre la notion de multimorbidité.



L'identification précoce du besoin en soins palliatifs permet également d'informer le patient sur sa maladie et son pronostic et de construire, avec lui et ses proches, un projet de vie et de soins adapté aux spécificités de sa situation et de ses souhaits.

### 6.1.2 **Action A2 : Développer les soins palliatifs dans le domaine du handicap**

- Proposer un cursus de formation, en tenant compte de l'existant, pour permettre aux éducateurs de passer de l'accompagnement éducatif vers un accompagnement optimisant la qualité de vie selon l'approche des soins palliatifs. Les éducateurs doivent ainsi être mieux formés aux soins de base, à l'administration des médicaments, ainsi que pour l'accompagnement jusqu'à la fin de la vie<sup>3</sup>.

<sup>2</sup> Gartner J, Siemens W, Meerpohl JJ, Antes G, Meffert C, Xander C, Stock S, Mueller D, Schwarzer G, Becker G. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2017. Jul 4;357:j2925

<sup>3</sup> La LS et le règlement sur les professions de la santé, qui s'appliquent à l'heure de la rédaction du présent programme, n'autorise pas la délégation d'actes médicaux sur d'autres professionnels que ceux de la santé. Un projet de modification de la LS pour assouplir tant soit peu la loi, et permettre la délégation de certains actes, sous certaines conditions, à des non professionnels de la santé, sera prochainement examiné en commission.

- Recenser et prioriser les besoins et les attentes auprès des bénéficiaires, des parents et curateurs, des associations de parents et des acteurs des domaines du social et de la santé (Institutions, professionnels, médecins traitants).
- Intégrer dans la réflexion le plan stratégique du canton de Genève en faveur de l'intégration des personnes handicapées.
- Intégrer dans la réflexion les recommandations de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) « Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap » :
  - identifier les symptômes gênants et les émotions, difficiles à interpréter chez des patients disposant d'une capacité limitée à communiquer;
  - évaluer et adapter le traitement médical et la prise en charge des personnes en situation de handicap considérant leurs répercussions sur leur qualité de vie;
  - prendre des décisions fondées sur une démarche éthique;
  - proposer à un stade précoce des mesures palliatives;
  - présenter les options de fin de vie et les directives anticipées;
  - développer la collaboration interprofessionnelle dans une prise en charge palliative;
  - connaître et mobiliser le réseau de soins palliatifs.

En Suisse, sur 440 institutions œuvrant dans le domaine du handicap, seul un tiers d'entre elles offrent à leurs résidents la possibilité d'être pris en charge jusqu'à la fin de leur vie. Deux tiers des résidents n'ont pas été impliqués dans les décisions concernant leurs fins de vie, et ce, même lorsqu'ils étaient capables ou partiellement capables de discernement<sup>4</sup>. Ces résultats montrent le chemin qu'il reste à parcourir pour améliorer l'accompagnement en fin de vie des personnes atteintes de déficiences intellectuelles et/ou développementales, de troubles du spectre de l'autisme (TSA) et de polyhandicap.

Dans le domaine du handicap et du handicap mental en particulier, on observe un vieillissement de la population qui va se trouver confrontée à une baisse de sa capacité fonctionnelle déjà altérée par le handicap. A cela se rajoute une augmentation possible du taux de survenue des maladies liées à l'âge, maladies chroniques, dégénératives et métaboliques, pouvant aggraver les altérations de fonction déjà présentes. Les soins palliatifs se définissent par l'optimisation de la qualité de vie qui prend tout son sens auprès de la personne vieillissante en situation de handicap.

L'avancée en âge des personnes en situation de handicap requiert une évolution des pratiques d'accompagnement ainsi qu'une prise de conscience des problématiques qui en découlent. Les institutions œuvrant dans le domaine du handicap ont pour objectif premier de soutenir le développement et la croissance de l'individu et son acquisition de compétences. L'ensemble du personnel (éducatif, soins, intendance, services, administration, etc.) va ainsi être confronté à une modification de ses missions envers le résident vieillissant, une pénibilité physique potentiellement accrue, une confrontation aux différentes maladies et bien sûr, au décès de certains résidents.

Un changement de paradigme est nécessaire afin de déplacer le curseur allant de l'accompagnement éducatif vers un accompagnement optimisant la qualité de vie selon l'approche des soins palliatifs, qui consiste à valoriser les forces, les ressources et à maintenir les acquis de la personne vieillissante en situation de handicap.

Une meilleure intégration des soins dans tous les aspects de la vie de la personne en situation de handicap est nécessaire si l'on veut maintenir les personnes au sein de l'établissement tout en leur garantissant une qualité de vie optimale par un niveau d'accès aux soins adapté à leur situation.

---

<sup>4</sup>PALCAP Palliative care for people with intellectual disabilities - Wicki Monika Theresa - 2015

Les besoins en termes d'accompagnement social, médical et de soins vont ainsi augmenter avec le vieillissement des personnes. La question de la composition des équipes et notamment de l'interdisciplinarité nécessaire (personnel éducatif et de soins) est une question centrale dans ce contexte. Il est primordial de croiser les compétences, savoirs, tant au niveau de l'observation des signes du vieillissement que de l'accompagnement des personnes tout au long de leur vie. Cette dynamique favorisera l'implication des résidents concernant leurs choix de vie et de fin de vie.

La complexité de la prise en soin des personnes en situation de handicap réside dans le fait que :

- les problèmes de santé sont souvent mal connus et peu pris en compte par les dispositifs sanitaires et sociaux;
- l'accès aux soins des personnes vivant à domicile est rendu difficile par le manque de repérage de cette population et de ses besoins;
- les présentations et manifestations cliniques des maladies sont souvent atypiques dans cette population et difficilement reconnaissables pour des professionnels non formés;
- les personnes en situation de handicap ont davantage de difficultés à exprimer leurs besoins et des aides techniques doivent être développées pour y remédier (aides à la communication, échelles de douleur, etc.);
- les travailleurs des domaines de la santé et du social ont tendance à sous-estimer les problèmes de santé par rapport à la réalité.

		%
<b>Lieu du décès</b>	Institution	63.5
	Hôpital	29
	Hôpital psychiatrique	1.9
	Domicile	4.7
	Autre	0.9

N = 107

Statistiques SOMED (institutions) d'insieme-Vaud (Jecker-Parvex et al, 2010) pour l'ambulatoire, le domicile

### 6.1.3 Action A3 : Compléter l'offre au niveau des infrastructures

- Compléter ou renforcer le dispositif au niveau des infrastructures avec mission de soins palliatifs, tant sur la rive gauche que sur la rive droite de Genève. On veillera à une judicieuse répartition géographique du dispositif pour garantir une proximité de l'offre.

L'analyse portera sur l'ensemble du dispositif, tant au niveau des infrastructures (hospitalière ou non hospitalières), que des compétences (de premier recours ou spécialisées).

L'objectif est de répondre à l'augmentation de la demande en soins palliatifs. On relève que 8 lits de soins palliatifs ont été créés sur le site des HUG à Jolimont en janvier 2019 et qu'il n'existe pas de structure d'accueil de proximité non hospitalière avec mission de soins palliatifs sur la rive droite de Genève.

Exemples de structures non-hospitalières avec mission de soins palliatifs :

- La résidence palliative

Selon la définition de palliative.ch, la résidence palliative (également appelée hospice) est une institution médico-sociale indépendante qui dispense des soins palliatifs spécialisés. C'est un établissement autonome qui offre un environnement familial empreint d'humanité. Il accueille des patients âgés de 18 ans et plus en fin de vie qui présentent un état globalement stable, mais qui nécessitent tout de même une prise en soins complexe. Les patients sont admis lorsque le réseau de soins ne parvient plus à assurer leur prise en charge à domicile – par absence, épuisement ou détresse de proches ou en EMS par manque de ressources ou de compétences spécifiques – et qu'une admission en milieu hospitalier en soins de courte durée est considérée comme inappropriée.

Une équipe spécialisée et pluridisciplinaire prend en charge 24/24h les patients, leurs familles et les proches aidants. Cette équipe bénéficie du soutien d'un réseau de bénévoles formés. Ces derniers accompagnent les patients et leurs proches tout au long de la maladie jusqu'au stade final et, si souhaité, dans le processus de deuil.

La résidence palliative est financée principalement par le secteur public, l'assurance maladie obligatoire, les patients et les dons.

- La Maison de Tara

Située sur la rive gauche de Genève, elle dispose de 4 lits accueillant des personnes en fin de vie qui souhaitent passer leurs derniers moments comme à la maison. Une présence jour et nuit est assurée par du personnel et des bénévoles formés. Les résidents sont suivis par leur médecin traitant, et des soins sont délivrés par les professionnels des organismes de soins à domicile.

## 6.2 Objectif B : Promouvoir le maintien à domicile

La grande majorité des personnes souhaitent mourir chez elles. Pourtant en Suisse, c'est le cas pour moins de 20% de la population, l'un des taux les plus faibles au niveau mondial. La probabilité de mourir chez soi est significativement plus élevée en Suisse alémanique qu'en Suisse romande et italienne, comme l'ont mis en évidence des chercheurs du Programme national de recherche- PNR 67, au moyen de l'analyse des données fournies par les caisses-maladie. La probabilité de mourir chez soi augmente aussi si la personne en fin de vie est propriétaire de sa maison, a un haut niveau d'études et a des enfants. À l'inverse, la probabilité de mourir dans une institution augmente pour les personnes qui vivent dans une région comptant de nombreux EMS et qui sont célibataires ou veuves. Le genre joue lui aussi un rôle : alors que les hommes meurent proportionnellement plus souvent à la maison ou à l'hôpital, presque la moitié des femmes passent la dernière phase de leur vie dans un EMS.

Si les soins palliatifs en milieu hospitalier et en EMS sont développés, il est désormais nécessaire de promouvoir les soins à domicile pour permettre aux personnes qui le souhaitent, et le peuvent, de recevoir des soins palliatifs et d'être accompagnées à domicile et ce, le plus longtemps possible.

### 6.2.1 Action B1 : Renforcer l'accompagnement des proches aidants

- Mettre en place une coordination et un soutien auprès des différents acteurs (professionnels, proches aidants, bénévoles) œuvrant autour du patient (Projet de soins anticipé – PSA).
- Créer un fonds « Matériel auxiliaire » cantonal permettant d'équiper rapidement un domicile pour les familles dans l'attente d'une allocation pour impotent. Un tel fond existe à la Ligue genevoise contre le cancer.
- Suivre la mise en œuvre du programme de soutien aux proches aidants du canton de Genève 2017-2020 en veillant à la bonne intégration des spécificités liées aux soins palliatifs. On note que ce programme comprend :
  - un volet « soutien financier » qui permettra, entre autres, de cofinancer la formation et la relève à domicile;
  - le développement de l'offre de répit et de relève à domicile permettant de relayer aussi souvent que nécessaire le proche aidant (présence d'un professionnel pour soulager la famille de jour comme de nuit).

La plupart des personnes malades en fin de vie désirent finir leurs jours à domicile, dans un environnement connu et entourés de leurs proches. Ce désir implique justement une grande présence des proches qui peuvent alors se trouver face à leur limite et à l'épuisement. En effet, pour offrir la meilleure prise en charge possible, les proches ont (trop) souvent tendance à « s'oublier », le plus important étant de s'occuper de la personne malade. Ils nécessitent alors de l'aide et du soutien afin de pouvoir garder la personne malade à domicile. Si des structures d'aide existent pour le malade et également pour les proches aidants, ces derniers ne les connaissent pas toujours bien et n'ont pas toujours les moyens d'y recourir. On peut citer :

- l'aide pour les soins et l'accompagnement médical;
- l'aide pour un soutien moral et pour partager son expérience;

- des aides informelles;
- des aides formelles concrètes et ponctuelles.

Les proches aidants font face à de nombreux défis, souvent de plus en plus exigeants, en particulier dans les cas de maladie chronique de longue durée, comme la démence, où la fragilité croissante du malade et la multiplication des acteurs impliqués ne leur simplifient pas la tâche. Il est donc nécessaire de leur apporter un meilleur soutien dans la coordination des soins. La plupart des gens qui ont besoin de soins souhaitent malgré tout rester le plus longtemps possible dans un environnement qui leur est familier. Et dans la majorité des cas, ce souhait n'est cependant réalisable que si différents services et professionnels externes s'engagent aux côtés des proches aidants. Une coordination s'impose alors à tous les niveaux : interventions des professionnels et des bénévoles qui fournissent des prestations ; achat, stockage et maintenance des moyens auxiliaires ; gestion des traitements ; demandes d'aides aux autorités, etc. Le système de santé suisse, morcelé et divisé en de multiples unités, ne facilite pas la tâche à cet égard. Les proches aidants et les malades expriment souvent le désir de pouvoir faire appel à une personne ou à une structure qui se chargerait de la coordination dans son ensemble.

### 6.2.2 **Action B2 : Développer un dispositif de coordination**

- Elargir aux soins palliatifs le périmètre d'intervention et le public cible du dispositif de coordination promu par le plan Alzheimer du canton de Genève 2016-2019. Ce dispositif de coordination neutre fait appel à tous les partenaires du réseau pour délivrer les bonnes prestations au bon moment.
- Promouvoir les outils communs du dispositif de coordination et ceux plus spécifiques aux soins palliatifs dont le PSA et former les acteurs à leurs utilisations.
- Mettre en œuvre les modalités financières qui permettront de rémunérer la prestation/mission de coordination interprofessionnelle et interinstitutionnelle ainsi que les conseils lors de la prise en charge en fin de vie. Tenir compte des dispositions fédérales et cantonales en la matière.

La prise en charge d'un patient en soins palliatifs est assumée par une équipe interprofessionnelle et interinstitutionnelle constituée par des professionnels de la santé et du social, des bénévoles et des proches aidants. La composition de l'équipe interprofessionnelle résulte des besoins individuels et de la situation du patient.

On constate que les transitions entre un établissement et un autre ou le domicile s'avèrent souvent difficiles pour les personnes en fin de vie, du fait que les services et institutions compétents ne coopèrent pas suffisamment ou ne sont pas assez connectés entre eux. Pour assurer la continuité du suivi et du traitement, il s'agit de mettre en place des réseaux régionaux dotés d'une compétence de coordination et y associer les proches aidants et les médecins de famille.

Aujourd'hui, sans réelle coordination, la multitude d'intervenants et la diversité des institutions crée une réelle perte d'efficacité et des erreurs dans la prise en charge. Les institutions sont en concurrence et fonctionnent de manière cloisonnée sans réellement connaître le travail de l'autre ou sa spécialisation/spécificité. De plus, les soins sont caractérisés par une grande rotation du personnel et il paraît souvent difficile de savoir à qui s'adresser. Actuellement, les dossiers papier ou informatisés sont généralement peu compatibles entre les institutions et permettent difficilement une transmission des informations utiles aux uns et aux autres.

Le réseau de soins palliatifs vise à promouvoir et à développer la démarche palliative, à travers des modalités de fonctionnement visant le décloisonnement du système de santé, l'amélioration de la cohérence et de la continuité des soins, tout en proposant de nouvelles pratiques professionnelles sous-tendues par l'interdisciplinarité. Pour cela, les réseaux de soins palliatifs apportent conseil, soutien, appui aux différents intervenants à domicile, en établissements de santé ou en structures médico-sociales, en garantissant au malade le respect de ses droits fondamentaux. Par leur activité de coordination, ils mettent en lien l'ensemble des acteurs pour une continuité des soins cohérente et efficace. Le dispositif de coordination doit permettre d'articuler au mieux tous les soins et les accompagnements nécessaires pour la personne concernée. Il doit permettre aux professionnels de coopérer dans des conditions de sécurité, de qualité et d'efficacité économique en croisant les compétences.



Le but est de maintenir la personne dans son lieu de vie et d'éviter une rupture dans sa prise en charge.

Les outils et documents nécessaires au développement et à la coordination des soins palliatifs :

- le projet de soins anticipé (PSA), établi conjointement avec le patient, ses proches, le médecin traitant, les professionnels de la santé et du social concernés, qui permet :
  - d'améliorer la qualité de vie du patient;
  - d'accompagner ce dernier dans la démarche de rédaction des directives anticipées et de la nomination d'un représentant thérapeutique. Seuls 5 à 10% de la population genevoise a rédigé des directives anticipées, alors qu'elles sont le moyen le plus sûr de se faire entendre lorsque l'on n'est plus en mesure de s'exprimer directement;
  - d'intégrer le proche aidant à la prise en charge pour optimiser cette dernière et pour qu'il appréhende mieux son rôle notamment dans les situations de fin de vie;
  - de définir le meilleur lieu de soins et de fin de vie du patient et les mesures nécessaires pour respecter ce choix, si possible;
  - d'assurer un partage d'informations concrètes, interactives et dynamiques entre les professionnels et entre les institutions afin que les admissions et sorties des patients dans les différents lieux se fassent de manière coordonnée. Ceci est d'autant plus important lorsque l'on sait que, dans un cas sur quatre, les décisions portant sur la fin de vie n'ont pas fait l'objet d'un entretien avec la personne concernée, alors que celle-ci était capable de discernement.
- les outils de dépistage et d'évaluation des besoins des patients;
- la liste des mesures à prendre dans les situations d'urgence à domicile ou en EMS (qui intervient, comment, quels médicaments, etc.) afin d'éviter des hospitalisations inappropriées;
- le plan de médication partagé (PMP);
- le plan de soins partagé (PSP);
- les cartes américaines Go Wish, support qui permet l'amélioration de la communication autour des valeurs et souhaits de la personne notamment en fin de vie.

Ces outils existants ou en cours de développement doivent idéalement se mettre en place sur la plateforme MonDossierMedical.ch (MdM) afin de garantir une cohérence d'ensemble.

Plusieurs documents communicants existent :

- la fiche de transfert interinstitutionnelle, qu'il s'agira de compléter avec un module spécifique soins palliatifs comprenant les échelles et évaluations;
- la check-list relative au retour à domicile;
- la fiche d'admission handicap HUG;
- l'anamnèse sociale et psycho-sociale.

Il s'agit maintenant de valider et de rendre accessibles ces documents communs qui seront choisis auprès des partenaires (dont ceux du domaine social) et de les promouvoir par la communication auprès de l'ensemble des partenaires, la formation et l'élaboration de bonnes pratiques.

Les intervenants externes comme la centrale 144, les services médicaux d'urgences à domicile, les médecins et soignants pourront également être informés et formés aux mesures de soins de fin vie à domicile.

### 6.2.3 **Action B3 : Développer les soins palliatifs spécialisés à domicile**

- Renforcer les consultations de soins palliatifs dont l'équipe mobile de soins palliatifs (consultation de soins palliatifs à domicile - HUG-Imad) pour lui permettre de faire face à la demande liée au vieillissement de la population et à l'augmentation du nombre de consultations et du nombre d'heures de formation délivrées. En 2017, Imad a d'ores et déjà augmenté la dotation infirmière de de l'équipe mobile de 0,6 équivalent plein temps (EPT).

- Valoriser la prestation de garde et de coordination pour les médecins de premier recours et spécialisés (dont les médecins du Groupe Genevois des Praticiens en Soins Palliatifs - GGSP) qui interviennent activement dans la prise en charge à domicile du patient nécessitant des soins palliatifs. La prestation de coordination doit également être mieux valorisée pour les organisations de soins à domicile.
- Offrir la gratuité de la prestation infirmière délivrée par l'équipe mobile de soins palliatifs (Consultation de soins palliatifs à domicile - HUG-Imad), actuellement à charge du résident (60 à 80 francs) et ce, jusqu'à l'introduction de la prestation dans le catalogue tarifaire LAMal. Cette action évite de pénaliser financièrement le résident lorsque l'EMS fait appel à la consultation de soins palliatifs.

L'équipe mobile de soins palliatifs (consultation de soins palliatifs à domicile – HUG-Imad) et les médecins spécialisés de premier recours jouent un rôle de premier plan car ils sont à même d'assurer l'accompagnement et le traitement des patients, qu'ils se trouvent à leur domicile ou en EMS.

Ces professionnels peuvent soutenir le réseau de soins et désamorcer des situations de crises. Un maintien à domicile coordonné et soutenu par une équipe mobile ou un médecin spécialisé laisse entrevoir, selon différentes données analysées sur plusieurs cantons, une diminution des hospitalisations avec à la clé un potentiel d'économie qui dépasserait les coûts que pourraient engendrer une telle organisation.

Toutefois, ces résultats, purement descriptifs et limités à une analyse de coûts, exigent une interprétation prudente. En effet, il ne suffit pas d'une équipe mobile de soins palliatifs ou des médecins spécialisés de premier recours pour permettre à une personne de finir ses jours à la maison si elle le souhaite. Il faut tout un réseau coordonné de prise en charge : des proches, un service d'aide et de soins à domicile, le médecin de famille et des bénévoles. Finalement, il reste à rappeler qu'une réduction des coûts stationnaires peut entraîner une augmentation par ailleurs, notamment, dans le secteur ambulatoire.

### **6.3 Objectif C : Sensibiliser la population et les professionnels des domaines de la santé et du social**

L'objectif C vise à informer la population vivant à Genève et les professionnels des domaines de la santé et du social sur l'utilité des soins palliatifs ainsi que sur les offres existantes dans ce domaine. Il s'agit également de lutter contre les préjugés qui entourent les soins palliatifs et qui sont associés au renoncement de la médecine, aux derniers instants de la vie, au dogmatisme.

#### **6.3.1 Action C1 : Mener des campagnes d'information pour lutter contre les préjugés**

Ces campagnes d'information, porteuses de messages positifs, doivent durer dans le temps pour marquer les esprits et lutter contre les préjugés suivants :

- « *Les soins palliatifs sont des services où l'on ne va que pour mourir. Ce sont des lieux de grand malheur* ».
- « *Les soins palliatifs sont un échec de la médecine, on ne fait plus rien pour soigner le malade* ».
- « *Les soins palliatifs sont réservés exclusivement aux derniers jours de vie : ils ne peuvent en aucun cas être proposés aux patients porteurs d'une maladie grave/chronique évolutive, et ce, de manière précoce dans leur parcours de santé* ».

#### **6.3.2 Action C2 : Mener des campagnes de promotion des soins palliatifs**

Il est proposé de créer un ou plusieurs événements à cette période comme :

- organiser un événement annuel lors de la journée mondiale des soins palliatifs;
- développer des projets interinstitutionnels;
- réaliser et projeter/diffuser des mini-films dans les différents lieux de vie et de soins;
- créer ou reprendre une exposition.

### 6.3.3 Action C3 : Renforcer le rôle de l'association Palliative Genève

- Doter l'association de ses propres locaux.
- Professionnaliser l'association par l'engagement de personnes salariées et formées en soins palliatifs et gestion de projets.

L'Association genevoise de médecine et de soins palliatifs, créée en 1993, est devenue l'Association Palliative Genève en 2012. C'est une association d'utilité publique au sens des articles 60 ss. CC, dont le siège est situé à Genève. Elle est la section genevoise de Palliative ch (Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs). Composée de professionnels de la santé (médecins, pharmaciens, infirmières, psychologues, physiothérapeutes, ergothérapeutes, diététiciennes, etc.) et de bénévoles, Palliative Genève bénéficie du soutien financier de la République et Canton de Genève pour mener à bien sa mission de promouvoir les soins palliatifs auprès du public et de faire connaître les ressources du réseau genevois de soins palliatifs. Aujourd'hui, Palliative Genève manque de visibilité. Elle n'a pas de locaux propres ni les moyens de tenir une permanence.

Pour pérenniser l'objectif B : sensibiliser la population et les professionnels des domaines de la santé et du social, il est proposé de renforcer le rôle de l'Association Palliative Genève comme suit :

- créer des locaux dédiés et dotés d'une vitrine de plain-pied accessible par tous et ce, tous les jours ouvrables. Palliative Genève pourrait ainsi devenir le centre d'information des soins palliatifs pour la population, les patients et leurs proches, les bénévoles et les professionnels des domaines de la santé et du social, sans oublier les associations et institutions concernées. Pour que ce projet se réalise, un financement mixte doit être trouvé sur le modèle d'autres associations de même nature. Il est proposé de compléter cette infrastructure par une antenne sur la rive droite du lac;
- créer une ligne téléphonique à l'intention du public et des professionnels, inexistante à ce jour depuis la création de L'Association Palliative Genève en 2012;
- développer le site Internet de Palliative Genève qui comporte de nombreuses informations, afin qu'il devienne une référence pour la population, les professionnels de la santé ou du social ou encore privés qui ont besoin de connaître toutes les offres en soins palliatifs du canton, leur financement, les procédures et les contacts pour y accéder. De plus, un accès uniquement destiné aux professionnels concernés par les soins palliatifs serait créé, grâce auquel des documents ou informations utiles à leurs pratiques pourraient être partagés. Cette mesure fait d'ores et déjà partie du mandat de prestations octroyé à Palliative-Genève;
- professionnaliser l'association  
Pour mener à bien cette évolution et les nouvelles missions, une professionnalisation de l'Association Palliative Genève par l'engagement de personnes salariées et formées en soins palliatifs et gestion de projets devient indispensable. Une évaluation des besoins et l'élaboration de cahiers des charges permettront de mieux préciser les besoins et attentes;
- développer des projets. L'Association Palliative Genève doit être force de proposition et mener des actions et projets pour ses partenaires et le canton comme par exemple :
  - créer un programme de sensibilisation auprès des adolescents;
  - promouvoir des rencontres interprofessionnelles et interdisciplinaires sur des thèmes ou des études de cas;
  - créer des supports tels des mini-films animés expliquant ce que sont les soins palliatifs.

### 6.4 Objectif D : Accroître les compétences des professionnels et des acteurs concernés

Former les professionnels et les intervenants est une composante essentielle de l'amélioration des soins. Elle permet aux professionnels et aux bénévoles exerçant dans le domaine des soins palliatifs de disposer des compétences nécessaires et adaptées. Il s'agit donc de la promouvoir à sa juste valeur et plus particulièrement si l'on souhaite améliorer la qualité des prestations offertes.

La philosophie des soins palliatifs nécessite également d'intégrer à la formation la notion de travail en équipe interprofessionnelle et interdisciplinaire ainsi qu'en réseau. Cette notion est fortement enracinée dans la pratique du fait que les soins palliatifs sont complexes et pluridimensionnels. Elle prend toute sa place dans le cadre des formations post-grades, continues et de sensibilisation.

personnel infirmier
médecin
physiothérapeute
ergothérapeute
assistant social
spécialiste en activation
diététicien
logopédiste
thérapeute respiratoire
psychiatre et psychologue
aumônier
musique- et art-thérapeute
bénévoles
assistance à domicile
pharmacien

Dimension physique
Dimension physique - compétences transverses
Dimension psychique
Anticipation
Dimension sociale
Dimension culturelle
Dimension spirituelle
Dimension éthique
Dimension juridique
Fin de vie
Relation avec les proches
Deuil et pré-deuil
Communication
Travail en équipe interprofessionnelle, interdisciplinaire et en réseau
Formation – enseignement

**Compétences attendues des spécialistes en soins palliatifs**

#### 6.4.1 Action D1 : Compléter la formation pré-grade

- Promouvoir l'enseignement en inter professionnalité dans les soins palliatifs avec l'aide du Centre interprofessionnel de simulation (CIC) en intégrant à cette démarche existante les autres filières des HES, dans le domaine social, les facultés de psychologie et de pharmacie, par exemple.

La formation prégrade constitue la formation de base des médecins et des professionnels des domaines de la santé et du social. Au cours des dernières années, un curriculum interprofessionnel de soins palliatifs a été développé entre la faculté de médecine, les HES filières soins infirmiers, physiothérapie et diététique. L'objectif est de définir quelles compétences doivent être communes pour pouvoir prendre en charge un patient en soins palliatifs et quelles sont les compétences métier, ainsi que de définir les meilleurs modes d'apprentissage.

La médecine palliative a été acceptée comme branche transversale à la faculté de médecine dès 2019.

#### 6.4.2 Action D2 : Compléter la formation post-grade

- Elaborer et intégrer, dans les formations existantes, un module de formation interprofessionnelle de type réseau avec des praticiens formateurs pluri-professionnels.
- Elaborer une formation certifiante de base de 3 à 5 jours pour les professionnels des domaines de la santé et du social dont les médecins de premier recours et les répondants des EMS. Cette formation, qui pourrait être donnée en collaboration avec les médecins de la consultation de soins palliatifs domiciliaire, devrait être accompagnée par un ou plusieurs incitatifs financiers afin de soutenir les professionnels en pratique privée. Des médecins du Groupe Genevois des Praticiens en Soins Palliatifs (GGPSP) donnent des formations dans le cadre de la HES, des HUG, du réseau REMED ou du réseau DELTA.
- Réactiver la formation de base SPA 2 en pluridisciplinarité (intégrer formation médecin premier recours).
- Rendre obligatoire l'obtention du CAS en soins palliatifs pour les infirmières répondantes en soins palliatifs (IRSP). La mise en œuvre d'un label soins palliatifs a pour avantage d'intégrer cette obligation.

La formation post-graduée est certifiante et mène à l'obtention de titres universitaires généralement reconnues par la Confédération suisse. En ce qui concerne les soins palliatifs, on trouve :

- le DAS en soins palliatifs, délivré par la Haute école de santé Arc; La Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana et le Centre des formations du CHUV;
- le DAS en oncologie et soins palliatifs délivré par la Haute école de santé Genève et les Hôpitaux universitaires de Genève
- le CAS en soins palliatifs délivré par la Haute école de santé Arc; Le Centre hospitalier universitaire vaudois; La Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana (SUPSI);

- la formation certifiante (120 heures) organisée par la plateforme latine de soins palliatifs pour les médecins en formation approfondie de médecine palliative FMH;
- le CAS en soins palliatifs et oncologie, délivré par la HES Ge;
- le CAS en soins palliatifs et personne âgées, délivré par la HES Genève.

### 6.4.3 **Action D3 : Compléter la formation continue**

- Créer une nouvelle formation de base (de type sensibilisation) commune aux HUG et à l'Imad pour les collaborateurs concernés lorsqu'ils entrent en fonction. Cette formation sera élargie aux autres professionnels de la santé et du social. Mobiliser les IRSP formées CAS pour donner des cours / rappels de sensibilisation en interne, et ce, en tenant compte des critères/label qualité
- Etablir un parcours de formation continue qui rassemblerait différents modules des sessions existantes du centre de formation des HUG en valorisant la coordination et la complexité de la prise en charge. Exemples des modules existants :
  - sensibilisation aux soins palliatifs;
  - accompagnement du patient en fin de vie et de ses proches;
  - évaluer et soulager la douleur;
  - directives anticipées à l'usage des équipes multidisciplinaires;
  - déontologie et éthique dans la pratique des soins et chez les patients atteints de démence;
  - projet pour mourir : quand la volonté du patient interpelle le professionnel;
  - prévention de l'épuisement au travail et prendre soins de soi;
  - proche aidant, quel partenariat et relation d'aide et de soutien aux familles;
  - massage de confort au quotidien et relaxation technique;
  - spiritualité (Spiritual care).
- Développer une formation pour les pharmaciens sur les thérapies spécifiques aux soins palliatifs, sur le suivi et l'accompagnement pharmacologique des personnes dans un contexte de soins palliatifs.
- Développer l'expertise des IRSP dans les EMS par une mise à jour des pratiques et des cahiers des charges/descriptions de fonction.
- Harmoniser et soutenir les formations pour les bénévoles (Caritas, Maison de Tara, HUG, EMS, domicile, etc.)

La formation continue est une obligation légale qui a pour but d'assurer aux salariés, employés ou demandeurs d'emploi, une formation destinée à conforter, améliorer ou acquérir des connaissances professionnelles. Concernant les soins palliatifs, il s'agira de promouvoir prioritairement les formations en équipe interprofessionnelle ainsi qu'en réseau.

## 6.5 **Objectif E : Améliorer la qualité des prestations délivrées**

### 6.5.1 **Action E1 : Développer un référentiel et/ou label qualité et promouvoir les bonnes pratiques**

- Mettre en œuvre un label qualité (existant ou à créer) en partenariat avec les acteurs du terrain pour les partenaires du réseau de soins palliatifs.
- Créer un incitatif financier associé à l'obtention du label et permettant de couvrir l'effort financier développer par l'EMS pour l'obtention de sa certification.
- Développer/diffuser les recommandations de bonne pratique pour les patients identifiés soins palliatifs aux HUG et dans les autres lieux de soins.

La mise en œuvre d'un référentiel ou un label qualité permet non seulement une acculturation à la démarche palliative de l'ensemble des professionnels qui prennent en charge des patients/résidents mais également :

- de développer des compétences professionnelles dans le domaine des soins symptomatiques, de la prise en charge de la douleur, de l'accompagnement et de la réflexion éthique et de pérenniser ainsi le travail accompli dans le cadre du programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014;
- de donner des référentiels ou recommandations de bonnes pratiques et poser des indicateurs communs pour que l'institution puisse continuer à progresser (amélioration continue) dans ses prises en charge en soins palliatifs;
- de garantir le recueil (et la retranscription dans leur dossier) des souhaits des patients/résidents;
- d'améliorer les pratiques et de faciliter l'anticipation des éventuelles complications liées à l'évolution défavorable d'une maladie;
- de promouvoir les bonnes pratiques et le travail en réseau.

Curaviva, Senesuisse et palliative.ch forment aujourd'hui un groupe de travail chargé d'élaborer des recommandations relatives à la mise en œuvre des soins palliatifs dans les institutions de soins stationnaires de longue durée (par exemple pour le contenu d'un concept, la formation continue, la désignation d'une personne de référence pour les soins palliatifs, la collaboration au sein de réseaux locaux, l'indication d'instruments existants, etc.). Ces recommandations se fondent sur le « Cadre général des soins palliatifs en Suisse » (OFSP, CDS et palliative.ch 2014), sur le document « Soins palliatifs généraux » (OFSP, CDS et palliative.ch 2015) ainsi que sur les recommandations en matière de soins palliatifs généraux de palliative.ch (en consultation).

Ces recommandations doivent servir d'outil concret ou de liste de contrôle permettant aux institutions de vérifier où elles en sont dans la mise en œuvre des soins palliatifs et quelles étapes restent à accomplir.

On note que la FEGEMS a également développé un référentiel qualité qui propose des actions spécifiques aux soins palliatifs.

#### **6.5.2 Action E2 : Promouvoir la recherche-action**

- Développer des formations par recherche-action ou en réseau qui favorisent l'interdisciplinarité. Par exemple : collaboration interdisciplinaire et en réseau pour la mise en place du PSA.
- Mener un questionnement éthique autour des conditions de la fin de vie.
- Etudier le besoin de coordination et de pluridisciplinarité pour aborder des situations complexes par nature.
- Etudier les modalités permettant d'identifier précocement les patients nécessitant des soins palliatifs.
- Déployer des projets pour introduire le plan de soins anticipés dans les différents contextes de soins. Ces projets peuvent également se développer en dehors de la recherche-action.

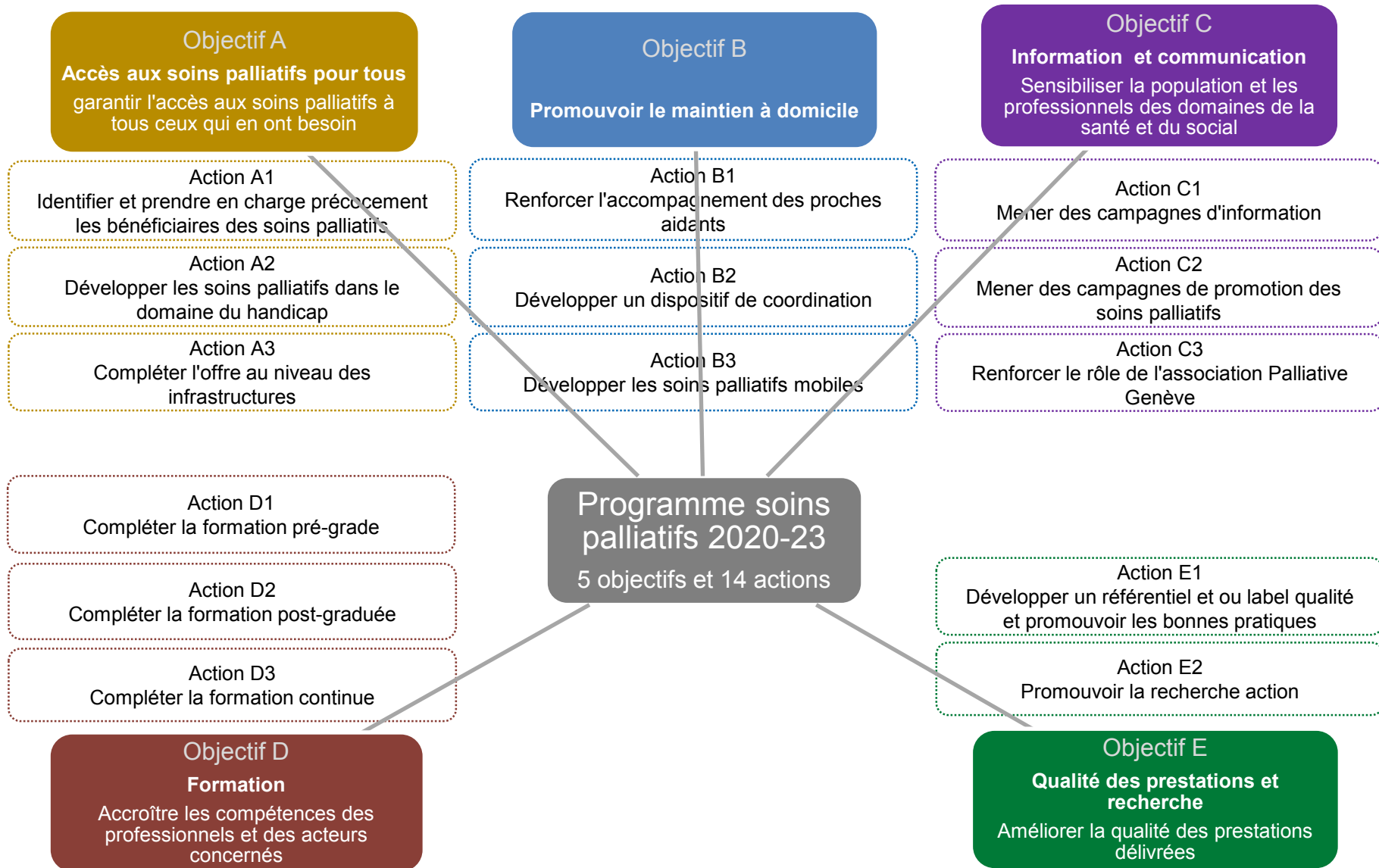
L'évolution démographique attendue fait que la prise en charge et l'accompagnement des personnes souffrant de maladies graves évolutives vont prendre de plus en plus d'importance.

Il est ainsi important d'intensifier la recherche sur :

- la fin de vie afin de mieux comprendre les transformations, de réfléchir aux conséquences pour la pratique médicale, politique, économique et juridique et à encourager le débat public sur la fin de vie;
- l'harmonisation des bonnes pratiques.

## 7 ANNEXES

### Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2020-2023



Objectif A : **Garantir l'accès aux soins palliatifs à tous ceux qui en ont besoin**

Action A1	<p><b>Identifier et prendre en charge précocement les bénéficiaires des soins palliatifs</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mettre en œuvre un outil facilitant l'identification précoce des patients nécessitant des soins palliatifs généraux ou spécialisés et former les professionnels concernés à son usage, et ce, dans tous les milieux de soins et de vie.</li> <li>2. Elaborer des recommandations pour la pratique clinique comme complément essentiel à l'identification précoce des patients.</li> </ol>
Action A2	<p><b>Développer les soins palliatifs dans le domaine du handicap</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Proposer un cursus de formation permettant aux éducateurs de passer de l'accompagnement éducatif vers un accompagnement optimisant la qualité de vie selon l'approche des soins palliatifs. Les éducateurs doivent ainsi être mieux formés aux soins de base et à l'administration des médicaments, ainsi que pour l'accompagnement jusqu'à la fin de la vie.</li> <li>2. Recenser et prioriser les besoins et les attentes auprès des bénéficiaires, des parents et curateurs, des associations de parents et des acteurs des domaines du social et de la santé (institutions, professionnels, médecins traitants).</li> <li>3. Intégrer dans la réflexion les recommandations de l'ASSM « Traitement médical et prise en charge des personnes en situation de handicap ».</li> </ol>
Action A3	<p><b>Compléter l'offre au niveau des infrastructures</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Compléter ou renforcer le dispositif au niveau des infrastructures avec mission de soins palliatifs tant sur la rive gauche que sur la rive droite de Genève. On veillera à une judicieuse répartition géographique du dispositif pour garantir une proximité de l'offre.</li> </ol> <p>L'analyse portera sur l'ensemble du dispositif tant au niveau des infrastructures (hospitalières ou non hospitalières), que des compétences (de premier recours ou spécialisées).</p>



Objectif B : **Promouvoir le maintien à domicile**

<b>Action B1</b>	<b>Renforcer l'accompagnement des proches aidants</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Mettre en place une coordination et un soutien auprès des différents acteurs (professionnels, proches aidants, bénévoles) œuvrant autour du patient (PSA).</li><li>2. Créer un Fonds « Matériel auxiliaire » cantonal permettant d'équiper rapidement un domicile pour les familles dans l'attente d'une allocation pour impotent.</li><li>3. Suivre la mise en œuvre du programme de soutien aux proches aidants du canton de Genève 2017-2020 en veillant à la bonne intégration des spécificités liées aux soins palliatifs.</li></ol>
<b>Action B2</b>	<b>Développer un dispositif de coordination</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Elargir le périmètre d'intervention et le public cible du dispositif de coordination promu par le plan Alzheimer du canton de Genève 2016-2019 aux soins palliatifs.</li><li>2. Promouvoir les outils communs du dispositif de coordination et ceux plus spécifiques aux soins palliatifs dont le PSA et former les acteurs à leurs utilisations.</li><li>3. Mettre en œuvre les modalités financières qui permettront de rémunérer la prestation/mission de coordination interprofessionnelle et interinstitutionnelle ainsi que les conseils lors de la prise en charge en fin de vie. Tenir compte des dispositions fédérales et cantonales en la matière.</li></ol>
<b>Action B3</b>	<b>Développer les soins palliatifs spécialisés à domicile</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Renforcer les consultations de soins palliatifs dont l'équipe mobile de soins palliatifs (HUG-Imad) pour lui permettre de faire face à la demande liée au vieillissement de la population et à l'augmentation du nombre de consultations et du nombre d'heures de formation délivrées.</li><li>2. Valoriser la prestation de garde et de coordination pour les médecins de premier recours et spécialisés (dont les médecins du Groupe Genevois des Praticiens en Soins Palliatifs - GGPSP) qui interviennent activement dans la prise en charge à domicile du patient nécessitant des soins palliatifs.</li><li>3. Prise en charge cantonale (jusqu'à l'introduction de la prestation dans le catalogue tarifaire LAMal) de la prestation infirmière à charge du résident (60 à 80 francs).</li></ol>

Objectif C : **Sensibiliser la population et les professionnels des domaines de la santé et du social**

<b>Action C1</b>	<b>Mener des campagnes d'information pour lutter contre les préjugés</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Exemples de préjugés sur lesquels il faut travailler :<ul style="list-style-type: none"><li>○ « <i>Les soins palliatifs sont des services où l'on ne va que pour mourir. Ce sont des lieux de grand malheur</i> ».</li><li>○ « <i>Les soins palliatifs sont un échec de la médecine, on ne fait plus rien pour soigner le malade</i> ».</li><li>○ « <i>Les soins palliatifs sont réservés exclusivement aux derniers jours de vie : ils ne peuvent en aucun cas être proposés aux patients porteurs d'une maladie grave/chronique évolutive, et ce, de manière précoce dans leur parcours de santé</i> ».</li></ul></li></ol>
<b>Action C2</b>	<b>Mener des campagnes de promotion des soins palliatifs</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Organiser un évènement annuel lors de la journée mondiale des soins palliatifs.</li><li>2. Développer des projets interinstitutionnels.</li><li>3. Réaliser et projeter/diffuser des mini-films dans les différents lieux de vie et de soins.</li><li>4. Créer ou reprendre une exposition.</li></ol>
<b>Action C3</b>	<b>Renforcer le rôle de l'association Palliative Genève</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Doter l'association de ses propres locaux.</li><li>2. Professionnaliser l'association par l'engagement de personnes salariées et formées en soins palliatifs et gestion de projets.</li></ol>

Objectif D : **Accroître les compétences des professionnels et des acteurs concernés**

Action D1	<b>Compléter la formation pré-grade</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Promouvoir l'enseignement en inter professionnalité dans les soins palliatifs avec l'aide du Centre interprofessionnel de simulation (CIS) en intégrant à cette démarche existante les autres filières des HES, dans le domaine social, les facultés de psychologie et de pharmacie, par exemple.</li> </ol>
Action D2	<b>Compléter la formation post-grade</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Elaborer et intégrer, dans les formations existantes, un module de formation interprofessionnelle de type réseau avec des praticiens formateurs pluri-professionnels.</li> <li>2. Elaborer une formation certifiante de base de 3 à 5 jours pour les professionnels des domaines de la santé et du social dont les médecins de premier recours et les répondants des EMS. Cette formation, qui pourrait être donnée en collaboration avec les médecins de la consultation de soins palliatifs domiciliaire, devrait être accompagnée par un ou plusieurs incitatifs financiers afin de soutenir les professionnels en pratique privée.</li> <li>3. Réactiver la formation de base SPA 2 en pluridisciplinarité (intégrer formation médecin premier recours).</li> <li>4. Rendre obligatoire l'obtention du CAS en soins palliatifs pour les infirmières répondantes en soins palliatifs (IRSP). La mise en œuvre d'un label soins palliatifs a pour avantage d'intégrer cette obligation.</li> </ol>
Action D3	<b>Compléter la formation continue</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Créer une nouvelle formation de base (sensibilisation) commune aux HUG et à l'Imad pour les collaborateurs concernés lorsqu'ils entrent en fonction. Cette formation est élargie aux autres professionnels de la santé et du social dont les pharmaciens et les ambulanciers. Mobiliser les IRSP formées CAS pour donner des cours / rappels de sensibilisation en interne, et ce, en tenant compte des critères/label qualité.</li> <li>2. Etablir un parcours de formation continue qui rassemblerait différents modules des sessions existantes du centre de formation des HUG en valorisant la coordination et la complexité de la prise en charge.</li> <li>3. Développer une formation pour les pharmaciens sur les thérapies spécifiques aux soins palliatifs, sur le suivi et l'accompagnement pharmacologique des personnes dans un contexte de soins palliatifs.</li> <li>4. Développer l'expertise des IRSP dans les EMS par une mise à jour des pratiques et des cahiers des charges/descriptions de fonction.</li> <li>5. Harmoniser et soutenir les formations pour les bénévoles (Caritas, Maison de Tara, HUG, EMS, domicile, etc.).</li> </ol>

Objectif E : **Améliorer la qualité des prestations délivrées**

<b>Action E1</b>	<b>Développer un référentiel et/ou label qualité et promouvoir les bonnes pratiques</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Mettre en œuvre un label qualité (existant ou à créer) en partenariat avec les acteurs du terrain pour les partenaires du réseau de soins palliatifs.</li><li>2. Créer un incitatif financier associé à l'obtention du label.</li><li>3. Développer/diffuser les recommandations de bonne pratique pour les patients identifiés soins palliatifs aux HUG et dans les autres lieux de soins.</li></ol>
<b>Action E2</b>	<b>Promouvoir la recherche-action</b>	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Développer des formations par recherche-action ou en réseau qui favorisent l'interdisciplinarité. Par exemple : collaboration interdisciplinaire et en réseau pour la mise en place du PSA.</li><li>2. Mener un questionnement éthique autour des conditions de la fin de vie.</li><li>3. Etudier le besoin de coordination et de pluridisciplinarité pour aborder des situations complexes par nature.</li><li>4. Etudier les modalités permettant d'identifier précocement les patients nécessitant des soins palliatifs.</li><li>5. Déployer des projets pour introduire le plan de soins anticipés dans les différents contextes de soins.</li></ol>

## 8 ABRÉVIATIONS

AGEMS	Association genevoise des établissements médico-sociaux
AMGe	Association des médecins du canton de Genève
ASSM	Académie suisse des sciences médicales
CAS	Certificate of Advanced Studies
CDS	Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CESCO	Centre de soins continus - HUG
CURAVIVA	Association des homes et institutions sociales suisses
DAS	Diploma of Advanced Studies
DFI	Département fédéral de l'intérieur
DGS	Direction générale de la santé
DSES	Département de la sécurité, de l'emploi et de la santé
EMS	Etablissements médico-sociaux
FEGEMS	Fédération genevoise des établissements médico-sociaux
FMH	Fédération des médecins helvétiques
GGPSP	Groupement genevois des praticiens en soins palliatifs
GSPASD	Groupement des services privés d'aide et de soins à domicile
HEdS	Haute Ecole de santé
HES-SO	Haute école spécialisée de Suisse occidentale
HUG	Hôpitaux universitaires de Genève
IMAD	Institution genevoise de maintien à domicile
IRSP	Infirmière ressource en soins palliatifs
ISFM	Institut suisse pour la formation médicale
LS	Loi sur la santé
MdM	MonDossierMedical.ch
OASD	Organisations d'aide et de soins à domicile
OBSAN	Observatoire suisse de la santé
OFSP	Office fédéral de la santé publique
OMS	Organisation mondiale de la santé
PNR	Programme national de recherche
PSA	Projet de soins anticipé
PSP	Plan de soins partagé
RD	Rapport divers
SOMED	Statistique des institutions médico-sociales
TSA	Troubles du spectre de l'autisme
UGSPC	Unité de gériatrie et soins palliatifs communautaires

