

Labellisation de la qualité en soins palliatifs à domicile : conceptualisation et étude de faisabilité à Genève



N. Maturana, (Office Cantonal de la Santé – OCS) ; S. Hamache-Potin, J. Coulin (Institution Genevoise de maintien à domicile – IMAD) ; A. Gay, M. Amboula (Sitex SA); S. Pautex, M. Schneider (Hôpitaux universitaires de Genève – HUG)

Contexte & Objectifs

1. ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE

Améliorer la qualité de vie des patients à domicile atteint de maladies évolutives.

2. CONTEXTE GENEVOIS

Labels existant : Hôpitaux / Etablissements médico-sociaux Lacune pour les organisations de soins à domicile.

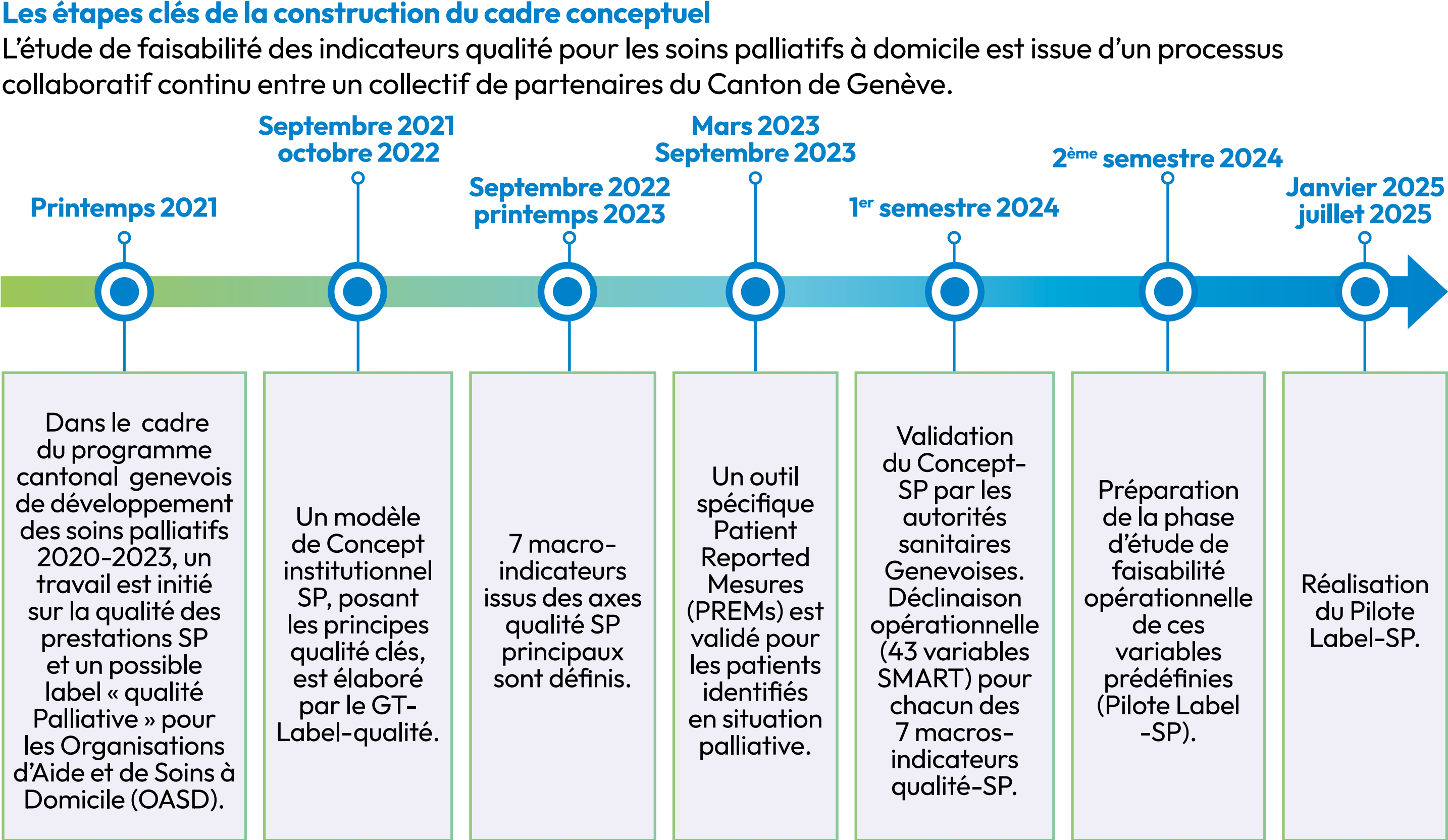
4. OBJECTIF OPÉRATIONNEL

Définir le cadre conceptuel du label et évaluer sa faisabilité de déploiement.

3. PARTENARIAT STRATÉGIQUE

L'étude de Gouvernance collaborative pour une qualité transverse à Genève.

Méthodologie



2 Sites Pilotes (IMAD/Sitex)

- Ressources impliquées :
 - » 111 infirmier.es.
 - » 39 Aides Soignants
 - » 31 assistant.es en soins et santé communautaire.
 - » 17 Infirmiers spécialisés.
- Recueil/analyse des données
 - » Comité de sélection et définition des variables
 - » Recueil mensuel des données par infirmier.es
 - » Analyse descriptive (700 dossiers sur 6 mois).
 - » 26 variables type « structure ».
 - » 13 variables type « processus ».
 - » plus de 9700 données patients recueillies.
- Organisation type projet (COPIL, COPRO, GT-Pilote)

GT-Faisabilité (HUG)

- Recueil et analyse des questionnaires patients
- 2 Focus groupe
- 1 questionnaire « soignants impliqués ».
- 1 Rapport de faisabilité.

Résultats

Indicateur 7. AMÉLIORER

OBJECTIFS
L'OSAD et/ou le collectif indépendant garantit l'amélioration continue des soins palliatifs à partir :

- CRITERE 1 (10) :** Des Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) et des Patient-Reported Experience Measures (PREMs).
- CRITERE 2 (2, 3) :** D'une gouvernance qualité (quality dashboards).

RÉSULTATS

- Elaboration et test d'un outil spécifique PREMs. dans un processus standardisé.
- Définition et test d'une version Béta d'un cockpit de pilotage de la qualité des prises en soins palliatives.

Indicateur 6. COLLABORER

OBJECTIFS
Les soins palliatifs dispensés traduisent une collaboration interprofessionnelle et une prise de décision caractérisées par :

- CRITERE 1 (2, 7, 12) :** Un partage des rôles et responsabilités.
- CRITERE 2 (2, 3, 7) :** Un partage des informations.
- CRITERE 3 (5, 7, 12) :** Une définition conjointe des orientations et des choix thérapeutiques par l'ensemble des acteurs impliqués (patient, proches et professionnels).

RÉSULTATS

- Renforcement du carnet de santé domiciliaire comme outil support à la dynamique collaborative.
- Identification structurée des professionnels impliqués dans la prise en charge palliative.
- Valorisation et renforcement de l'utilisation des actes de coordination.
- Proposition de consultation SP-spécialisée standardisée dans le processus clinique institutionnel.

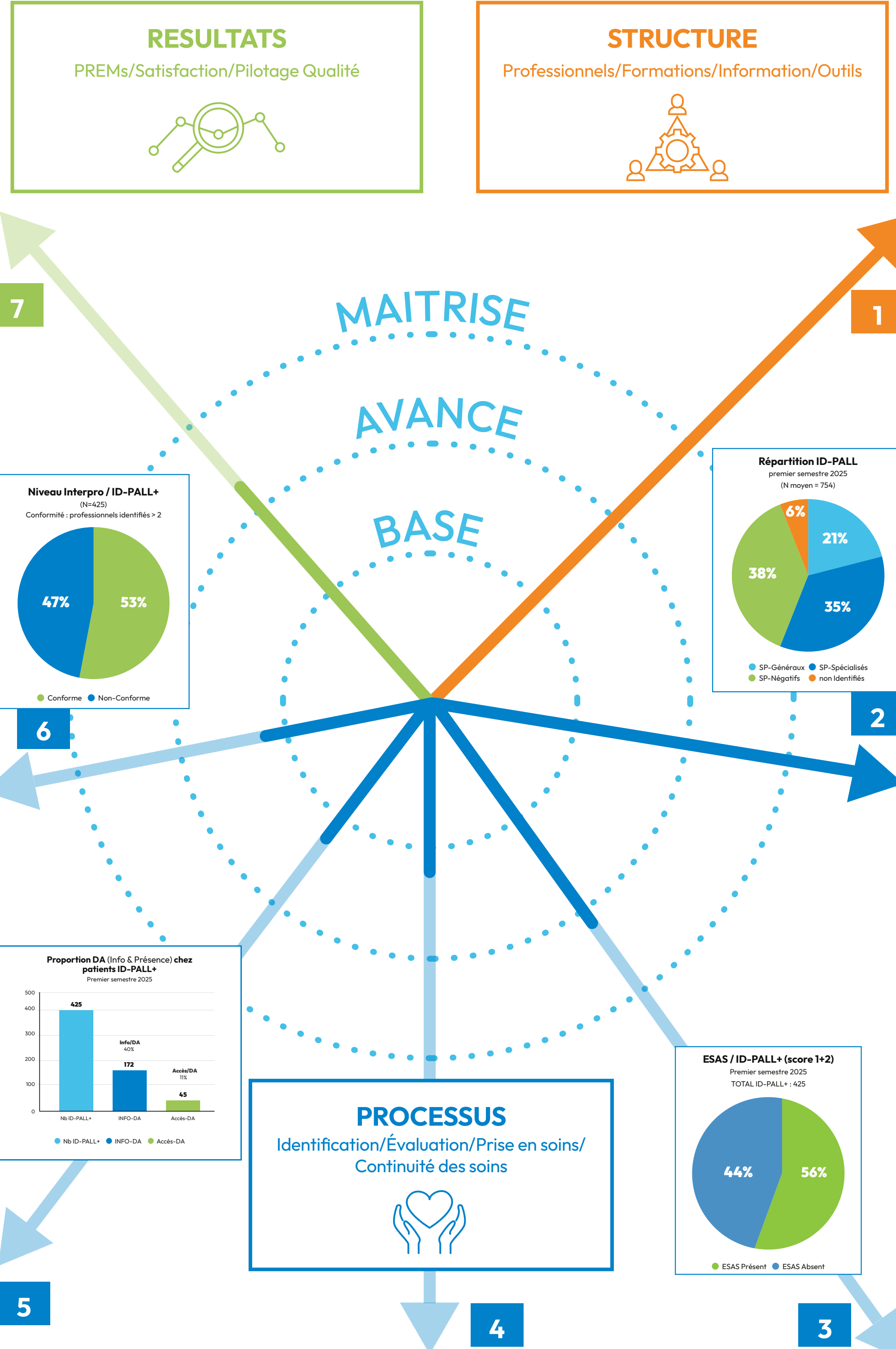
Indicateur 5. SOUTENIR

OBJECTIFS
Les soins palliatifs dispensés garantissent le soutien global des proches aidants (PA) par :

- CRITERE 1 (2, 7, 12) :** L'identification et la mise à disposition auprès des collaborateurs, d'outils validés permettant de repérer-évaluer les besoins des PA.
- CRITERE 2 (2, 3, 7) :** La définition d'un processus structuré d'évaluation des besoins des PA.
- CRITERE 3 (5, 7, 12) :** La mise en place de mesures adaptées de soutien et d'orientation.

RÉSULTATS

- Identification d'outils standardisés (mini-Zarath®, GEPA®, Comid®(14), InterRAI®(15),) contribuant à l'identification des besoins des proches aidants.
- Mise en place de formations interprofessionnelles (« proches-aidants: quel partenariat » – 4 sessions/an) + SENSI-SP – un module spécifique) ciblées sur ce soutien spécifique.
- Une recommandation institutionnelle précise les risques relatifs à la proche-aidance devant être pris en compte dans un processus de soutien standardisé.



Indicateur 4. ANTICIPER

OBJECTIFS
Les soins palliatifs dispensés garantissent la prise en compte des volontés et préférences du patient par :

- CRITERE 1 (3, 5, 7) :** Une information voire un accompagnement des patients et de leurs proches dans le domaine de l'anticipation en santé.
- CRITERE 2 (2, 7, 13) :** Un recueil des souhaits et choix du patient concernant la prise en soins tout au long de l'évolution de la maladie.
- CRITERE 3 (2, 7, 12) :** La formalisation et l'actualisation de ces informations dans le dossier patient.

RÉSULTATS

- Un processus standardisé d'information intègre les Directives Anticipées (carnet de santé domiciliaire).
- Le recueil des souhaits et désirs du patient est systématisé.
- La traçabilité et l'accessibilité des informations recueillies sont assurées par une formalisation dans le dossier du patient.

Indicateur 1. INFORMER

OBJECTIFS
L'OSAD/Collectif Indépendant garantit aux patients, leurs proches et l'ensemble des professionnels :

- CRITERE 1 (1, 2) :** L'assistance de professionnels au bénéfice d'une formation continue dans le domaine des soins palliatifs de base et/ou spécialisés.
- CRITERE 2 (2, 3) :** L'existence de dispositifs de soutien clinique, de coordination et d'intervention spécialisée.
- CRITERE 3 (2, 7) :** L'accès à des ressources documentaires, incluant des référentiels et des outils partagés.
- CRITERE 4 (4, 7) :** L'accès à une information claire, accessible et adaptée concernant l'offre de soins palliatifs et les ressources du réseau.

RÉSULTATS

- Une formation SENSI-SP est élaborée et implémentée au niveau cantonal.
- Le socle documentaire SP est actualisé et disponible (recommandations, fiches techniques et outils de soutien).
- Un coaching des infirmiers ressources en soins palliatifs est mis en place et réalisé.
- Une supervision des collaborateurs terrain impliqués dans le Pilote-SP est mise en place.

Indicateur 2. IDENTIFIER

OBJECTIFS
L'identification précoce des patients palliatifs est garantie par :

- CRITERE 1 (2, 3, 5) :** La mise à disposition d'un outil standardisé d'identification des situations palliatives.
- CRITERE 2 (3, 7) :** L'implémentation et l'appropriation de l'outil par les professionnels.
- CRITERE 3 (2, 7) :** Le suivi, l'évaluation et l'amélioration continue du processus d'identification.

RÉSULTATS

- L'ID-PALL® est intégré dans un processus d'identification clinique standardisé institutionnel.
- L'ID-PALL® est intégré dans la Formation SENSI-SP cantonale.
- Des ressources infirmières spécialisées en SP accompagnent l'intégration du processus standardisé d'identification dans les pratiques professionnelles.

Indicateur 3. ÉVALUER

OBJECTIFS
Les soins palliatifs dispensés garantissent l'évaluation structurée des symptômes par :

- CRITERE 1 (2, 5, 7) :** Le recours à une échelle validée pour repérer-évaluer les symptômes majoritaires SP.
- CRITERE 2 (3, 7, 12) :** L'implémentation et l'appropriation de l'échelle par les professionnels.
- CRITERE 3 (2, 7, 12) :** Le suivi, l'évaluation et l'amélioration continue du processus d'évaluation.

RÉSULTATS

- L'ESAS® est intégré dans un processus d'évaluation clinique standardisé institutionnel.
- L'ESAS® est intégré dans la formation SENSI-SP cantonale.
- Des ressources infirmières spécialisées en SP accompagnent l'intégration du processus d'évaluation structuré des symptômes SP dans les pratiques professionnelles.

Perspectives

Le projet pilote a pu démontrer la faisabilité potentielle d'un label qualité en soins palliatifs à domicile. Un certain nombre de défis ont été identifiés et font l'objet de propositions (Rapport HUG, 2025) :

- **Etablir une feuille de route** pour les OASD en vue de consolider les acquis et optimiser les axes qualitatifs identifiés au cours du Pilote Label-SP.
- **Cœurer à un élargissement du projet** (Palliatif CH) pour accroître l'harmonisation des EBP-SP suisses et leur mise en sens auprès des acteurs (patients, proches et professionnels) .
- **Renforcer l'efficacité de l'information et de la formation continue** en SP (stratégie, outils et ressources spécialisées, collaboration interpro).
- **Consolider le partenariat interinstitutionnel** et l'efficacité du réseau SP.
- **Développer un véritable pôle d'expertise domiciliaire** et une **réelle communauté de pratiques SP** au niveau cantonal.

Références

- Office fédéral de la santé publique (OFSP). (2018). Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2010-2015 : Bilan et perspectives.
- Office fédéral de la santé publique (OFSP). (2021). Soins palliatifs en Suisse : Bases, recommandations et perspectives. OFSP.
- République et canton de Genève. (2020-2023). Programme cantonal de développement des soins palliatifs. Département de la santé et des mobilités.
- République et canton de Genève. (2018). Stratégie cantonale de prise en charge palliative. Département de la santé.
- Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS / ASSM). (2021). Soins palliatifs (Directives médico-éthiques). ASSM.
- Office fédéral de la santé publique. (2022). Planification anticipée en lien avec la santé et les soins. OFSP.
- Haute Autorité de Santé. (2022). Améliorer la qualité des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. HAS.
- Organisation mondiale de la Santé. (2022). Palliative care (Fact sheet). World Health Organization.
- Office fédéral de la santé publique. (2016). Collaboration interprofessionnelle dans les soins palliatifs. OFSP.
- Haute Autorité de Santé. (2021). Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs. HAS.
- World Health Organization. (2010). Framework for action on interprofessional education and collaborative practice. WHO.
- Payne, S., Harding, A., Williams, T., Ling, J., Ostgathe, C., & EAPC. (2022). Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe: A Delphi study. Palliative Medicine, 36(4), 680-697. <https://doi.org/10.1177/02692163221074547>
- Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J. M., Drickamer, M. A., Droger, M., ... Korfae, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus supported by the European Association for Palliative Care. The Lancet Oncology, 18(9), e543-e551. [https://doi.org/10.1016/S1473-2054\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1473-2054(17)30582-X)
- Busnel, C., Marjollet, L., & Perrier-Gros-Claude, O. (2018). Complexité des prises en soins à domicile : Développement d'un outil d'évaluation infirmier et résultats d'une étude d'acceptabilité. Revue francophone internationale de recherche infirmière, 4(2). <https://doi.org/10.1016/j.refri.2018.02.002>
- InterRAI. (2019). InterRAI assessment systems (version 9.1). InterRAI. <https://www.interrai.org>