



Les JEUDIS DE LA FAAG. 21 septembre et 5 octobre 2017

Vivre sa fin de vie : la subir, l'accepter ou l'accueillir ?

## Jeudi 5 octobre **Fins de vie, soins palliatifs :** **comment prévoir et à qui s'adresser ?**

**Dr. Yves Beyeler**, Médecine interne générale FMH, Groupe Genevois de Praticiens en Soins Palliatifs, ancien médecin chef de la Clinique genevoise de Montana, ancien médecin chef a.i. du CESCO - Hôpital de Bellerive

**Elvira Ivanova Nicoucar**, Groupe des infirmières indépendantes, spécialiste clinique en soins palliatifs CAS

avec la participation aussi de

- Jean-Marie Carron, directeur général RPSA-Résidences Prendre soin et accompagner (EMS La Petite Boissière, Les Charmilles, Liotard, Résidence Les Jardins du Rhône)
- Anne-Marie Struijk-Mottu, présidente de la Maison de Tara

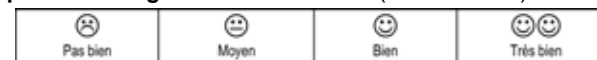
FinDeVie\_JeudiFAAG\_Beyeler\_Handout5oct2017..pptx.pdf

ne reprend pas tous les 74 diapos de la présentation et en résume /synthétise certaines

## Réponses au questionnaire d'évaluation de 33 (sur 50) participant-e-s à l'issue du dernier Jeudi de la FAAG du 21 sept (1)

### 6 questions fermées touchant aux 3 points suivants

- **Ce que je pense du thème:**  
1. Le sujet est-il pertinent pour ma situation présente ou future ?
- **Ce que je pense de la présentation :** 2. Qualité de la présentation  
3. Echanges de des intervenant-e-s avec le public 4. Documents reçus
- **Ce que je pense de l'organisation:** 5. Horaire (14h30-16h30) 6. Salle et accès



### Statistique des 33 réponses reçues :

Q 1 Pertinence:	27	😊😊	6	😊		
Q 2 Qualité présentation:	23	😊😊	5	😊😊	2	😊
Q 3 Echanges:	24	😊😊	6	😊😊	2	😊
Q 4 Documents recus:	21	😊😊	6	😊	1	😊
Q 5 Horaire	19	😊😊	11	😊😊	2	😊
Q 6 Salle et accès	10	😊😊	14	😊😊	4	😊

lisibilité diapos et handout commencer à 14h ?  
escaliers, micro

2

## Réponses au questionnaire d'évaluation du Jeudi du 21 sept (2)

### Question ouverte 1: Remarques et suggestions quant au présent Jeudi ?

- Sujet très important et devrait réunir davantage de monde = problème d'annonce auprès du public ??
- Très bonne présentation du sujet
- J'ai beaucoup apprécié la compétence et l'empathie de l'intervenant médecin Dr. Beyeler
- Très intéressant, on a appris beaucoup de choses
- L'avoir en tête avec sérénité
- Très intéressant et utile / instructif [mentionné sur 2 feuilles d'évaluation]
- Très instructif – très bien expliqué – Questions et réponses intéressantes
- Parfait. Merci
- ? **Données statistiques plus récentes ?**
- Plus de temps pour la présentation

### Q ouverte 2: Questions auxquelles j'attends des réponses lors du 5 octobre ?

- ... **à qui s'adresser ??** [mentionné sur 2 feuilles d'évaluation]
- Encore beaucoup de questions sur les soins palliatifs à domicile
- Je l'attends pour approfondir mes connaissances sur ce thème
- **Comment « améliorer » / « construire » la relation entre médecin(s) traitant(s) + généraliste et médecin spécialiste; votre expérience avec FMH ?**
- **Est-ce que Mon dossier médical a été évalué ?**
- **Renseignements sur la Maison de Tara**
- Directives anticipées: **où trouver les formulaires** pré-remplis avec espaces à cocher; à quel **prix ?**
- **Incinération**

3

## Ce deuxième Jeudi de la FAAG **Vivre sa fin de vie du 5 octobre** **Fins de vie, soins palliatifs: comment prévoir et à qui s'adresser ?**

avec la participation aussi de

- Jean-Marie Carron, directeur général RPSA (plusieurs EMS. 1 Résidence)
- Anne-Marie Struijk-Mottu, présidente de la Maison de Tara
- **mais sans** Patricia Karabudak-Debarre, infirmière diplômée en oncologie et soins palliatifs, Ligue genevoise contre le cancer / Espaces Mediane: **empêchée de venir**

### Avez-vous d'autres questions auxquelles vous attendez des réponses ?

...  
...  
...  
...

### Atelier du Jeudi 19 octobre à Cité seniors

#### "Nos expériences avec les Directives anticipées"

avec le Dr François Loew, gériatre, président du Conseil d'éthique de la FEGEMS

Atelier gratuit, mais inscription obligatoire, limité à 20 participant-e-s:

**inscriptions auprès de Hans Graf à la fin de ce Jeudi 5 octobre: il y a encore 10 places !**

Les participant-e-s amènent des Directives anticipées de proches qui avaient été respectées ou non. Vos témoignages et expériences permettront de comprendre l'utilité et les limites de Directives anticipées et la place du représentant (personne de confiance)  
Comment bien faire ?

4

[Dias 5+6 : "Carte du ciel" montrant multitudes d'étoiles , c-à-d.des adresses acteurs, institutions, personnes susceptibles d'invenir:]

→ **A qui s'adresser ?**

[Dia 7 + 8 [Photo / carte de constellations stellaires:]

→ **Mettre de l'ordre dans toutes ces adresses**

→ **Qui ? Où ? Comment ?**

Dia 9 [Images de l'homme à travers les différentes étapes de la vie: du bébé dans le landeau au vieillard avec sa canne .... jusqu'à sa tombe:]

→ **Où est ce que ça va se passer?  
à la maison? en EMS? à l'hôpital? ou ailleurs?**

5

[Dia 10 ( reprise de la présentation lors du 1er Jeudi du 21 septembre)]

## Lieux de décès dans le canton de Genève en 1970, 1985, 2000 et 2010

Année	Nbre total	à domicile		à l'Hôpital		en EMS	
		Nbre	%	Nbre	%	Nbre	%
1970	2'818	779	27.6%	2'048	72.6%	129	4.5%
1985	3'138	740	23.5%	1'787	56.9%	611	19.4%
2000	3'124	618	19.7%	1'585	50.7%	821	26.2%
2010	3'024	486	16.07%	1'712	56.6%	826	27.3 %

KABENGELE MPINGA, Emmanuel et al. "Testing an Unconventional Mortality Information Source in the Canton of Geneva Switzerland" In: Global Journal of Health Science, 2014, vol. 6, no. 1, Table 2, <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:32361>

Data Sources:

1970-1985, Federal Statistical Office Mortality Database

2000, Cantonal Statistical Office Data

2010, Geneva Observatory estimates from data for first 6 months of the year



6

[Dia 10:] **Où est ce que ça va se passer ?**

[présentation par]

**à la maison?**

**le binôme!**

**en EMS?**

**Jean-Marie Carron**

**à l'hôpital?**

**Yves Beyeler**

**lieu alternatif**

**Anne-Marie Struijk**

[Dia 12:] **Partons de ce principe:  
vous êtes une personne vieillissante**

**en bonne santé:**

**sans fragilité**

**sans dépendances**

→ **Comment préparer votre avenir?**

[Dia 13:] **Faisons ensemble ce postulat:**

**si on anticipe ce fait qu'on est mortel, on va vivre mieux**

[postulat que nous avons déjà énoncé lors du dernier Jeudi de la FAAG du 21 septembre]

[Dia 14 + 15:] **Un médecin de famille .... un vrai!**

7

[Dias 16-17 : Question aux participants:]

**C'est quoi un bon médecin de famille ?**

....

....

....

8

[Dia 18 ss:] **C'est quoi un bon médecin de famille?**

**bonne formation**  
**lieu de études, titre FMH, formations complémentaires ...**

[Dia 19: ]  
**bonne formation,**  
**bonne réputation**

[Dia 20: ]  
**bouche à oreille, avis d'un de vos spécialistes**  
**bonne formation, bonne réputation,**  
**accessibilité**

[Dia 21: ]  
**quartier, arrêts de bus, parking?**  
**bonne formation, bonne réputation, accessibilité,**  
**disponibilité**

[Dia 22: ]  
**visite à domicile, écouter son répondeur, portable?**  
**bonne formation, bonne réputation, accessibilité,**  
**disponibilité,**  
**écoute**

[Dia 23: ]  
**bonne formation, bonne réputation, accessibilité,**  
**disponibilité, écoute,**  
**capacité à déléguer**  
**connaissance de ses limites, accepter un 2e avis**

9

[Dia 24: ]

**C'est quoi un bon médecin de famille ?**

**bonne formation**  
**bonne réputation**  
**accessibilité**  
**disponibilité**  
**écoute**

**capacité à déléguer**  
**connaissance des soins palliatifs**

**pour les pratiquer ou pour les déléguer**

10

[Dia 25]

**Définition des soins palliatifs**



**Les Soins palliatifs selon l'OMS (1990) :**

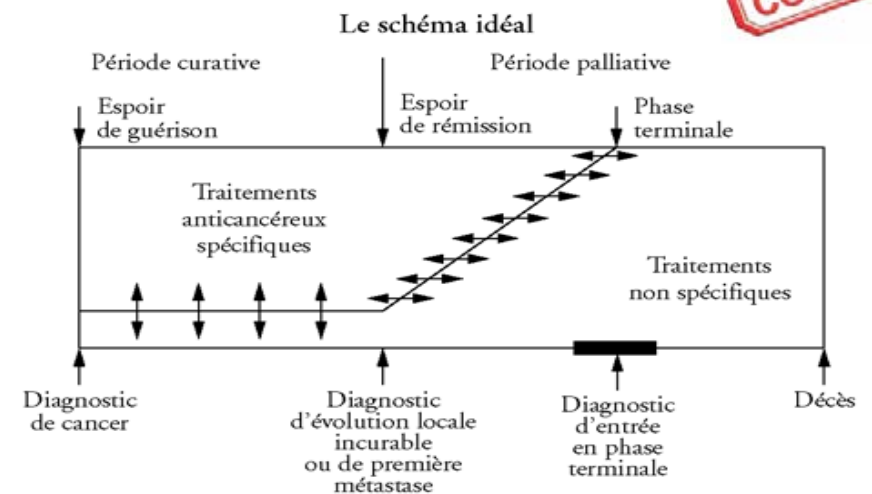
- «Les soins palliatifs sont des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus aux soins curatifs.
- La lutte contre la douleur et les autres symptômes ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux.
- Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort »

**ou selon la nouvelle définition élargie OMS de 2002 :**

- « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

11

[Dia 26]



12

[Dia 27]

## C'est quoi un bon médecin de famille?

bonne formation  
bonne réputation  
accessibilité  
disponibilité  
écoute  
capacité à déléguer  
connaissance des soins palliatifs  
**capacité à anticiper l'avenir**

→ **Directives anticipées, lieu de soins,  
représentants thérapeutiques**

13

[Dia 28]

## Directives anticipées / Patientenverfügung

*«Le jour où je ne pourrai plus prendre de décision moi-même suite à un accident ou à une maladie grave, je soussigné(e), Monsieur (Madame) ..., né(e) le ..., demande, après mûre réflexion et en pleine possession de mes facultés, que soient respectées les dispositions suivantes:*

..... »

Date et signature

- Mes valeurs, souhaits, désirs et volontés
- Mes habitudes, préférences, peurs et mes refus
- Mon souhait ou refus de certains traitements et/ou interventions chirurgicales, l'alimentation et l'hydratation artificielles et les mesures de réanimation
- Mes personnes de confiance et de référence → représentant thérapeutique
- Prévenir acharnement ou abandon diagnostique et thérapeutique
- Promouvoir les soins palliatifs
- Prévenir la demande de mort assistée, euthanasie et assistance au suicide



14

## [Dia 29] Directives anticipées : en savoir plus

→ Excellente présentation + brochure sur le site Internet des HUG :  
<http://directivesanticipees.hug-ge.ch>



→ Dossier DOCUPASS de Pro Senectute : Brochure d'information sur la façon de remplir les documents et déclaration concernant le testament, en tenant compte du nouveau droit de la protection de l'adulte entré en vigueur en 2013. Contient :

- Directives anticipées
- Directives anticipées avec dispositions sur le don d'organes
- Mandat pour cause d'inaptitude
- Dispositions de fin de vie
- Carte de directives anticipées
- Guide pour rédiger un testament



[www.prosenectute.ch/fr/shop/dossier-pour-les-directives-anticipees.html](http://www.prosenectute.ch/fr/shop/dossier-pour-les-directives-anticipees.html) CHF 19.-

→ Formulaires FMH : [www.fmh.ch/fr/services/directives\\_anticipees.html](http://www.fmh.ch/fr/services/directives_anticipees.html)

**L'important c'est d'y réfléchir, d'en parler avec votre entourage et avec votre médecin et de rédiger: surmonter le tabou !**



15

[Dia 30]

## Trouver un médecin traitant

Association des médecins du canton de Genève  
[www.amge.ch/medecins](http://www.amge.ch/medecins)

[www.amge.ch/medecins/annuaire-des-medecins](http://www.amge.ch/medecins/annuaire-des-medecins)

-- > Médecins de famille avec visite à domicile  
[medecinsdefamillegeneve.ch/visites-a-domicile](http://medecinsdefamillegeneve.ch/visites-a-domicile)

Groupe Genevois de Praticiens en Soins Palliatifs (GGPSP)  
<http://soinspalliatifs.ch>

16

[Dia 31:] **Vous l'avez ce bon médecin traitant!**

→ **vous voilà mieux préparé à l'orage**

[Dia 32: Photo d'un petit avion traversant une zone orageuse à éclairs]

**La fin de vie c'est bien souvent une zone de fortes turbulences**

[Dia 33: Photo d'un avion entrant dans des nuages]

**Quand s'annoncent les turbulences ...**

**fragilité**

**dépendance**

**maladie grave**

**handicap nouveau**

**perspectives de fin de vie**

[Dia 34: Photo d'un cockpit d'avion avec pilote et copilote, maniant les instruments]

**... envisager très sérieusement**

**le binôme**

**Docteur(esse) et Infirmier(e)**

[Dia 35 photos d'Yves Beyeler et d'Elvira Ivanova Nicoucar et des stations de leurs trajectoires professionnelles respectives:

Clinique de Montana, CESCO-Hôpital de Bellerive, respectivement  
Unis de Kaliningrad et de Boston ainsi que de la Maison de Tara]

17

[Dia 36: photo d'un jardin avec un labyrinthe]

**Un binôme vous aidera à faire le meilleur usage du réseau très riche à disposition des Genevois**

[Dia 37:] **Où trouver de l'aide ?**

[www.palliativegeneve.ch](http://www.palliativegeneve.ch)

[www.ge.ch/reseau-de-soins/besoin-aide.asp](http://www.ge.ch/reseau-de-soins/besoin-aide.asp)

**Portail du Réseau de soins  
Direction générale de la Santé**



18

[Dia 38]



Institution genevoise  
de maintien  
à domicile

Soins infirmiers  
Aides: soins, ménage, famille...  
Veilles de nuits (max 3x)  
Repas à domicile  
Social  
Diététique  
Ergothérapie

établissement public autonome  
reconnu d'utilité publique:  
4 centres d'accueil  
(Centres de maintien à domicile - CMD)  
25 antennes  
une équipe Hospitalisation à Domicile  
2000 collaborateurs

022 420 20 00

19

[Dia 39]

**HUG** Hôpitaux  
Universitaires  
Genève



Département de Médecine Communautaire

Unité de gériatrie et soins palliatifs communautaires  
UGSPC

Professeure Sophie Pautex et son équipe



022 372 33 27

20

[Dia 40:]



Vu de la boule à neige HUG:  
les soins à domicile c'est l'Imad  
les soins palliatifs c'est l'unité de soins communautaires

[Dia 41:] **Attention! il y a un monde en dehors du bocal**  
**N'oublions pas l'offre du secteur privé qui donne aussi droit au soutien par les assurances**

[Dias 42 -47: présentation des différents prestataires privés,  
listés dans le prochain dia]

21

[Dia 48:]

## Où trouver de l'aide?

Infirmières, aide-soignantes, veilleuses de nuit, aides

- [www.ge.ch/reseau-de-soins/besoin-aide.asp](http://www.ge.ch/reseau-de-soins/besoin-aide.asp) Portail du Réseau de soins, DGS
- **imad** avec ses 4 Centres de maintien à domicile de Carouge, Eaux-Vives, Paquis, Onex et leurs 25 antennes couvrant le territorial cantonal : voir ci-dessus handout dia 19
- **Structures privées du GSPASD Groupement des services privés d'aide et de soins à domicile:**
  - **CSI Coopérative de Soins Infirmiers:** infirmières indépendantes pour des soins à domicile individualisé, y c. soins palliatifs, accompagnement fin de vie → tél. 022 420 24 64
  - **My Private Care:** aide et soins à domicile, veille et garde de nuit, contact social et soutien sur mesure → tél. 078 905 88 00
  - **Permed Care:** service d'aide et soins à domicile, accompagnement 24h/24h, accompagnement et compagnie, soutien organisationnel et administratif → tél. 022 332 25 35
  - **Presti-Services:** entreprise genevoise privée de soins et de services personnalisés à domicile, aussi Presti-Mat, vente et location de matériel médical → tél 022 300 66 41
  - **Spitex Ville et campagne:** soins, palliative home care, veilles et piquet de nuit, assistance, ménage → tél. 022 340 40 95
  - **Sitex – L'hospitalisation à domicile :** hospitalisation et soins à domicile, équipe de soins palliatifs, service de pharmacie → tél. 0848 11 00 00
- **GiiGe Infirmiers/ères indépendant(e)s Genève** → <http://giige.org/trouver-une-infirmiere-giige>
- **Vivitas Home Care :** soins et services à domicile, médecin répondant 24h/24, 7j/7 , gardes de jour et de nuit, soins palliatifs à domicile →tél. 058 590 40 00

22



**ligue genevoise contre le cancer** 022 322 13 33, [www.lgc.ch](http://www.lgc.ch)

aide aux malades et à leurs famille: psychologique, financière,  
information, prévention, aide à la recherche sur le cancer

[Dias 49+50]

→ **Espaces Médiante : lieux de dialogue et de ressources**

	Rive droite	Rive gauche sans rendez-vous !
	Rue Leschot 11	Rue des Grottes 30
ouvert lundi	11h-17h	12h-16h
mardi-vendredi	11h-19h	12h -16h

une infirmière de santé publique spécialisée en oncologie et soins palliatifs de la *Ligue genevoise contre le cancer* vous écoute, répond à vos préoccupations, vous soutient, vous informe et vous oriente



Anne Bosson,  
infirmière



[Dia 52:]

## Où trouver de l'aide?

Appui psychologique et spirituel

- **AmiVie** Association pour le soutien des personnes endeuillées et la promotion de la santé mentale: Formations, Groupes de soutien, de partage et d'échanges, célébrations laïques personnalisées, [www.amivie.ch](http://www.amivie.ch) , 079 370 92 38
- **Ashoka :** accompagnement spirituel et préparation de rituels en dehors des courants religieux dominants pour les différents passages de la vie, 022 741 41 50, <https://ashoka.ch>
- **Aumoneries** catholique et protestante HUG, 022 372 65 90, <http://aumoneries.hug-ge.ch> ou s'adresser à votre **paroisse**
- **Caritas :** Formation à l'accompagnement de personnes âgées, malades ou en fin de vie / Bénévolat d'accompagnement de personnes (aînés, handicapés, malades ou en fin de vie) visites à domicile ou en EMS , 022 708 04 47  
[www.caritas-geneve.ch/nos-activites/formation/catalogue-de-formations/formation-a-l-accompagnement-de-personnes-gees-malades-ou-en-fin-de-vie](http://www.caritas-geneve.ch/nos-activites/formation/catalogue-de-formations/formation-a-l-accompagnement-de-personnes-gees-malades-ou-en-fin-de-vie)  
[www.caritas-geneve.ch/nos-activites/benevolat](http://www.caritas-geneve.ch/nos-activites/benevolat)
- **Entrelacs** - Association pour transformer le pire en meilleur Maladie grave, deuil, vieillesse, fin de vie : parrainage de proches-aidants, mise à disposition d'accompagnants bénévoles, formation de bénévoles et de soignants à l'accompagnement en fin de vie dans les aspects psychologiques, relationnels et spirituels, ..., 022 740 04 77, <https://entrelacs.ch>
- **Fondation EVE la vie :** entretiens individuels et organisation d'activités pour personnes démunies face au deuil, 079 654 01 70, [www.evelavie.ch](http://www.evelavie.ch)

24

[dia 53] Où est ce que ça va se passer?



à la maison?  
en EMS?  
à l'hôpital?  
ou ailleurs?



[dia 54] **Accompagner jusqu'au bout de la vie.**  
**Regards sur les soins palliatifs en EMS**

Berne : CURAVIVA Suisse et Office fédéral de la santé publique (OFSP), 2013, 70 p.

- décrit la **prise en charge palliative l'EMS genevoise Petite Boissière**, dirigé par Jean-Marie Carron, EMS jugé exemplaire en se basant sur les récits d'une résidente et des collaboratrices/-teurs
- **EMS = lieu de vie** → aussi de plus en plus **lieu de fin de vie**, d'où leur mission d'offrir un accompagnement de qualité aussi pour cette étape
- la prise en charge ne s'y limite **pas seulement** aux soins mais
- **englobe tous les gestes et l'ensemble du personnel** - y compris les nettoyeurs et l'équipe de cuisine - tous des maillons de la chaîne et intégrés dans le **projet institutionnel**, participant donc p.ex. aux séances interdisciplinaires d'analyse de la pratique visant à offrir une meilleure qualité de vie à chaque résident-e
- la brochure inclut une définition des soins palliatifs et un glossaire

elle peut être obtenue gratuitement auprès de l'OFSP, tél 058 469 76,  
[palliativecare@bag.admin.ch](mailto:palliativecare@bag.admin.ch), [www.fegems.ch/events/nouvelle-brochure](http://www.fegems.ch/events/nouvelle-brochure)

26

[dia 55]

**Jean-Marie Carron**

Directeur Général  
Résidences Prendre soin et accompagner (RPSA)  
EMS La Petite Boissière, Les Charmilles, Liotard,  
Résidence Les Jardins du Rhône

27

[dia 56]

Où est ce que ça va se passer?



à la maison?  
en EMS?  
à l'hôpital?  
ou ailleurs?



[días 57 -60]

## Les Hôpitaux

Hôpital Cantonal

Beau Séjour

Hôpital des 3 Chêne

Hôpital de Bellerive

avec équipes mobiles  
intra-hospitalières  
de soins palliatifs

Loëx

Jolimont

Clinique Genevoise de Montana

Cliniques privées

29

[dia 61]

## Où est ce que ça va se passer?



à la maison?

en EMS?

à l'hôpital?

ou ailleurs?



[dia 62]

Anne-Marie Struijk-Mottu Présidente du Conseil de fondation de la

**Maison de Tara - un lieu de vie comme à la maison  
où la vie est célébrée jusqu'au bout**

- une fondation laïque,  
à but non-lucratif,  
reconnue d'utilité publique
- une maison 'familiale'  
pour personnes en fin de vie
- Une équipe de bénévoles  
bien formés pour la Maison et  
aussi pour la communauté



31

[dia 63]

## Les patients au centre

- Un accompagnement jour et nuit
- Un environnement comme à la maison
- Wifi
- La vie jusqu'à la fin
- Animal de compagnie



32



[dia 64]

## Familles et amis proches

- Accompagnement avant et après la mort d'un résident
- Participation à la vie de la Maison
- Possibilité d'utiliser la cuisine
- Canapé lit
- Fêtes d'anniversaires
- Fête annuelle



33

[dia 65]

## Collaboration pour les soins

### ▪ Prise en charge médicale

soit médecin traitant  
soit spécialiste en soins palliatifs  
soit tandem entre les deux



### ▪ Prise en charge infirmière

Personnel soignant des organismes d'aide à domicile

#### ▪ Liaison

Nos coordinatrices (infirmières) des soins

34

[dia 66]

## Nos bénévoles

- 110 personnes qui travaillent dans la maison et le jardin
- Tâches
- 100 heures de formation
- Quelques expériences



35

[dia 67]

## Comité de direction et personnel

### ▪ Comité de direction (1 salariée + A-M Struijk)

### ▪ Personnel

- 3 coordinatrices des soins (infirmières)
- 3 veilleuses de nuit
- Assistante de direction
- 2 intendantes (emploi de solidarité)



36

[dia 68]

## Environnement

- Belle villa, bien agencée
- Beau jardin: paisible et plein de verdure
- Chemins pour les chaises roulantes
- Balançoires et ping-pong
- Concerts impromptus
- Légumes bio cultivés dans le jardin
- Bonnes connections transports publics



37

[dia 69]

## Critères d'admission

- Décision prise en commun par patient, famille, soignants et La Maison de Tara
- Situation clinique compatible avec maintien à domicile
- Fin de vie (dernières semaines/mois)
- Séjours à l'essai



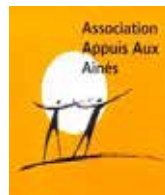
38

[dia 70]

## Combien coûte le séjour?

- Remboursement des frais médicaux par les assurances
- Prix de pension: CHF200 par jour

Possibilités d'aide:



**Fonds de Solidarité de la Maison de Tara**

39

[dia 71]

## Et pour finir ....

- Le plus de la Maison de Tara:
  - Environnement convivial
  - Soutien précieux aux proches
  - Service très personnalisé
  - Apprentissage de l'accompagnement des citoyennes et citoyens

40