

FAAG

Fondation pour la Formation des Aînées et des Aînés de Genève



Les JEUDIS DE LA FAAG, 21.9. et 5.10. 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 Bellverve

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_Handout+5oct2017.pptx.pdf
ne reprend pas ni tous les 74 dias de la présentation ni le 40 dias du handout distribué et en résumé /synthétise certaines

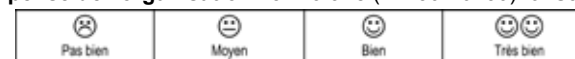
version complétée par H.P. Graf, graf-junod@bluewin.ch, responsable des 2 séances
sur la base des **réponses/Commentaires** notées pendant la séance

1


















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

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

1  lisibilité dias et handout commencer à 14h ?
escaliers, problèmes 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 ?

[Réponses données par les participant-e-s à la question et répliques de la FAAG]

- **Suicide assisté/ EXIT**

De l'avis du Conseil de fondation de la FAAG, **ce sujet important devrait être abordé dans un cadre plus large que la FAAG**

Le Dr. Beyeler rajoute que **c'est un excellent sujet aussi à aborder dans les contacts avec son médecin**

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 ?**

Repérer l'étoile polaire ou Orion

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 %*)

* [commentaire de Jean-Marie Carron:

proportion bien plus élevée pour les décès des personnes âgées 80 ans+]

KABENGELE MPINGA, Emmanuel et al. "Testing an Unconventional Mortality Information Source in the Canton of Geneva Switzerland" In: Global Journal of I 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 ?**

à la maison?
en EMS?
à l'hôpital?

[présentation par]

le binôme!
Jean-Marie Carron
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 ?

[Réponses données par les participant-e-s à la question:]

- *atteignable*
- *à l'écoute*
- *me connaît*
- *... et lors qu'il arrive à la retraite arrive à transmettre à son successeur*
- *collabore avec les services hospitaliers si on est hospitalisé*
- *donne son numéro de natel*
- *est plus jeune que moi [ne prend pas bientôt sa retraite]*
- *et une fois à la retraite est capable de prendre un verre avec moi*
- *fait des visites à la maison*
- *Connaissances en gériatrie [→ commentaire Dr. Y. Beyeler: gériatre = généraliste; généraliste = gériatre]*

8

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

bonne formation [interniste, généraliste, etc.]
lieu de études, titre FMH, formations complémentaires ...

[Dia 19:]
bonne formation,
bonne réputation

[Dia 20:]
bonne formation, bonne réputation,
accessibilité

[Dia 21:]
bonne formation, bonne réputation, accessibilité,
disponibilité

[Dia 22:]
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
*[ne tient pas patients prisonniers de ses
incompétences, p.ex. ↔ soins palliatifs]*

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

*[→ posez la question à votre médecin ce qu'il
pense des soins palliatifs et s'il sait le faire ou
s'il aura besoin de les déléguer à un tiers]*

10

[Dia 25]

Définition des soins palliatifs



Les Soins palliatifs selon l'OMS (1990) :

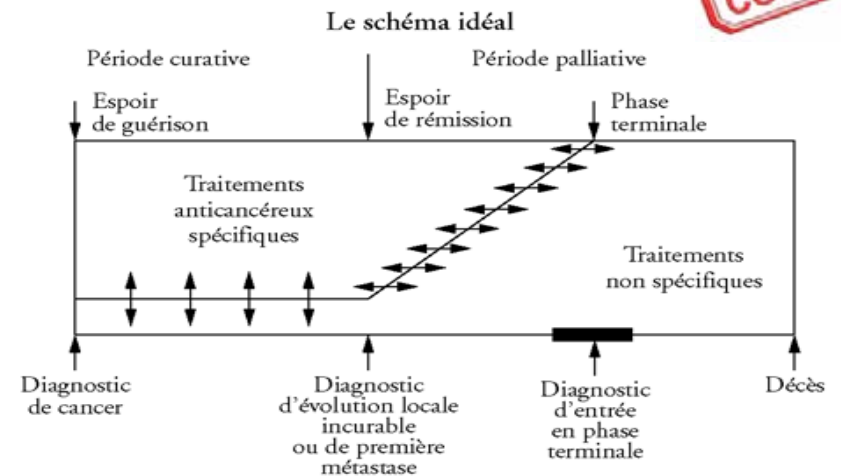
- « Les soins palliatifs sont des soins actifs et complets donnés aux malades dont l'affection ne répond plus aux soins curatifs. »
- La lutte contre la douleur et les autres symptômes ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont primordiaux.
- Ils ne hâtent 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
[Question participants: *comment les ambulanciers sauront-ils ?*
Réponse proposéé.:
Avoir les Directives anticipées sur soi , sur son portable]
- Mes personnes de confiance et de référence → représentant thérapeutique
- Prévenir l'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 CHF 19.-

→ Formulaires FMH : 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 !

[En réponse aux demandes exprimées, la FAAG consacra En 2018 des Jeudis à la rédaction des Directives anticipées]



15

[Dia 30]

Trouver un médecin traitant

Association des médecins du canton de Genève

www.amge.ch/medecins

www.amge.ch/medecins/annuaire-des-medecins

-- > Médecins de famille avec visite à domicile

medecinsdefamillegeneve.ch/visites-a-domicile

Groupe Genevois de Praticiens en Soins Palliatifs (GGPSP)

<http://soinspalliatifs.ch>

[mentionné par les participants :

Groupe des Gériatres Genevois-GGG: pas de site Internet]

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

[au moins] **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

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**

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

Soins infirmiers

Aides: soins, ménage, famille...

Veilles de nuits (max 3x)

Repas à domicile

Social

Diététique

Ergothérapie

022 420 20 00

- *indispensable: on ne pourrait pas faire à Genève, sans l'imad*
- *grande institution avec nombreux collaborateurs*
- *plaintes de certains patients sur turnover trop fréquent de l'intervenant-e et que prestations sous pression du chronomètre limitées dans le temps et du manque de temps et d'échanges entre intervenant-e-s et personnes soignées et avec les proches aidants*

19

[Dia 39]

HUG Hôpitaux
Universitaires
Genève



Département de Médecine Communautaire

**Unité de gériatrie et soins palliatifs communautaires
UGSPC**

Professeuse 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 [qui est très bien, qui est indispensable, mais ce n'est pas tout. Or à la sortie de l'Hôpital on tend à vous ne parler que de 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 ["sur mesure"] 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, veilles de nuit, aides

- 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:** aide-soignantes et infirmières soins, palliative home care, veilles et piquet de nuit, assistance, ménage → tél. 022 340 40 95
 - **Sitex – L'hospitalisation à domicile :** compétences poussées en 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
- **OSEO – EcoDom Services:** aides à la personne, ménage, nettoyage → 022 595 45 50

22



ligue genevoise contre le cancer 022 322 13 33, 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 Médiane : lieux de dialogue et de ressources**

	Rive droite	Rive gauche sans rendez-vous !
	Rue Leschot 11	Rue des Grottes 20
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



23

[Dia supplémentaire]



Depuis 1924, la LGC, ONG, contribue

- à l' **information** et à la **prévention**
- à la **recherche**
 - 2016, CHF 784'797 pour 9 subsides de recherche HUG & CMU
 - engagement de 3 mio sur 7 ans (2015-2021) en soutien à la recherche translationnelle (Faculté de Médecine) soit ~ 430'000.-/an
- à l'**aide** et au **soutien** des personnes qui vivent la maladie cancéreuse et de leurs proches
 - CHF 1'36 mio dédié à «l'aide aux malades» en 2016
 - CHF 541'338 d'aide directe (aide pour soulager la gestion du quotidien, palier aux dépenses liées à la maladie, BT)

Autonome et collaborant avec la LSC, la LGC n'est pas subventionnée par l'Etat ; elle ne vit que des dons



24

[Dia supplémentaire]
contact par mail, téléphone, sms
ligne directe de soins palliatifs
 depuis 7 ans

 **ligue genevoise contre le cancer** ... avec **soulesse, disponibilité**

11, rue Leschot, 1^{er} étage
 lu-ve 8 h30-12 h & 14h
 sur rendez-vous

Rive gauche
 Espace Médiane
 11 rue Leschot
 lu 9h-17h Ma-ve 11h-19h
 sans rdv
 depuis 15 ans


Rive droite
 20, rue des Grottes
 Lu-ve 12h à 16h





25

[Dia supplémentaire]

 **la LGC valorise**

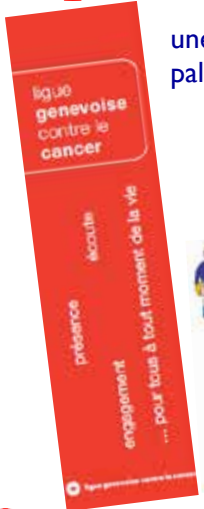


- **Sens**
- **Relation** en offrant
- **Possibilités**
- écoute
- présence
- engagement


une équipe infirmière diplômée en oncologie et soins palliatifs propose

- accueil, écoute, dialogue
- information, orientation
- soutien, accompagnement, suivi
- réponse rapide et discrétion garantie

Diverses offres :

- groupes de soutien,
- conférence-brunch,
- service de bénévolat
- actions de sensibilisation et de prévention
- réalisation de projets communautaires

 **ligue genevoise contre le cancer** Charte de l'équipe professionnelle, validée par le BE le 15.10.2014

26

[Dia supplémentaire]

 **ligue genevoise contre le cancer** *inventer, c'est penser à soi-même*

Conférences-Brunch
 Contact
 Qui sommes-nous?
 Documentation
 Evénements
 Expositions à louer
 Guide du cancer
 Liens
 Maladies cancéreuses
 Nos "circuits d'accueil"
 Recherche
 Soins palliatifs
 Soutenez-nous
 Soutien

Equipe genevoise contre le cancer

Espace Médiane rive gauche

La Ligue

Espace Médiane rive droite

Contact

Documenter online

Donn'vous dit

Donat-Services

Ligne directe soins palliatifs 079 737 083 4

022 12 300 8

Les groupes de soutien

La Ligue accueille les familles

Art-thérapie

Café-croissants

lgc.ch
ligue.cancer@mediane.ch

n'hésitez pas à nous contacter au 022 322 13 33

27

[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, 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
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

28

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



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



29

[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, www.fegems.ch/events/nouvelle-brochure

30

[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, *membre Comité FEGEMS, www.fegems.ch,
président CSI - Coopérative de Soins Infirmiers*

- EMS = lieu de vie aussi → lieu de fin de vie
- On entend beaucoup de mal au sujet des EMS, ce qui ne correspond pas à la réalité
- Les EMS se sont adaptées pour que 99% des résident-e-s EMS à GE peuvent y décéder
- Les résident-e-s en EMS peuvent garder leur médecin traitant d'où l'importance à bien le choisir. En plus les EMS peuvent s'appuyer sur un médecin répondant qui travaille en binôme / trinôme avec l'équipe multidisciplinaire de l'EMS
- → Informez vous en anticipant pour avoir le choix et créer un lien de confiance, visitez préventivement des EMS présinscrivez-vous, rédigez vos Directives anticipées, parlez en autour de vous

31

→ la FAAG organisera en 2018 des Jeudis de la FAAG sur l'entrée en EMS

[dia 56]

Où est ce que ça va se passer?



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



[dias 57 -60]

Les Hôpitaux

Hôpital Cantonal
Beau Séjour
Hôpital des 3 Chêne
Hôpital de *Bellerive (ancien CESCO)*

Loëx
Jolimont
Clinique Genevoise de Montana

Cliniques privées ... *certes très bien, pour pouvoir y mourir, il faut réussir à surmonter la pression des assurances*

avec équipes mobiles
intra-hospitalières
de soins palliatifs
→ *réclamez leur intervention!*

33

[dia 61]

Où est ce que ça va se passer?



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



34

[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, 4 lits*
- Une équipe de bénévoles bien formés pour la Maison et aussi pour la communauté



*79, chemin de la Montagne
1224 Chêne-Bougeries
www.lamaisondetara.ch*

35

[dia 63]

Les patients au centre

- Un accompagnement jour et nuit *24h/24h*
- Un environnement comme à la maison : *ce n'est pas une "institution", présence admise des enfants / petits enfants, y compris le chat*
- Wifi
- La vie jusqu'à la fin
- Animal de compagnie



36

[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



[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



37

[dia 66]

Nos bénévoles

- 110 personnes qui travaillent dans la maison et le jardin
- Tâches
- 100 heures de formation: > 250 personnes formées !
- Quelques expériences



38

[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)



[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



39

[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)
durée moyenne de séjour: 3-4 semaines
- Séjours à l'essai (*2-3 semaines*)



[dia 70] **Combien coûte le séjour?**

- Remboursement des frais médicaux par les assurances
- Prix de pension: CHF 200 par jour

Possibilités d'aide:



Fondation Appuis aux aînés
Fonds de Solidarité de la
Maison de Tara

40





[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

41

Réponses au questionnaire d'évaluation de 57 (sur 77) participant-e-s à l'issue de ce Jeudi de la FAAG du 5 oct.

Ce que je pense de la présentation	 Pas bien	 Moyen	 Bien	 Très bien
1. Qualité de la présentation		4	19	34
2. Echanges de l'intervenant-e avec le public		9	19	29
3. Eventuels documents reçus			16	32

Ce que je pense de l'organisation	 Pas bien	 Moyen	 Bien	 Très bien
4. Horaire (14h30-16h30)		2	19	32
5. Salle et accès	2	12	31	10

42

Réponses au questionnaire d'évaluation Remarques et suggestions quant au présent Jeu (extrait)

- très bon débat. Merci pour avoir organisé ces conférences, très indépendant d'agir en amont; très intense; bonne participation des personnes présentes. C'est la première fois que j'assiste à ces Jeudis de la FAAG, mais ce ne sera pas la dernière! C'est très bien Merci ... séances très intéressantes et enrichissantes. Merci Thématique qui sont de vrais défis! Bravo!
- un peu long, trop de questions ce qui a fait retarder les derniers intervenants, trop d'information le temps à disposition trop court pour présenter tant de matières: repas trop riche
- intervention de certains intervenants, trop d'intervenants, trop de sujets = menu trop riche
- problèmes d'acoustique, difficultés de microphone
- ➔ une rencontre spécifique sur entrée en EMS? Plusieurs réalités "annexes", pas nécessairement des options ...p.ex. choix /décision de quitter le domicile pour un IEPA/ Résidence (structures intermédiaire)

43

➔ Décision du Conseil de fondation de la FAAG du 12.10. 2017 à aborder en 2018 dans deux Jeudis de la FAAG le thème

Quitter mon domicile pour aller ... en EMS ou dans d'autres structures

La FAAG vise à développer et à transmettre un savoir et des stratégies permettant de vieillir dans les meilleures conditions possibles en nous donnant les clés pour être acteurs de notre vieillissement plutôt que de juste le subir. Son action passe notamment par les Jeudis de la FAAG soit huit après-midi par an à l'UOG – Université ouvrière de Genève, Place des Grottes 3, 1201 Genève, consacrés à un thème traité sur deux séances consécutives. Animés par des spécialistes, ces Jeudis favorisent le dialogue et l'échange mutuel des expériences et connaissances avec et entre les participant-e-s sur des sujets souvent ignorés : participation libre et gratuite. Pour recevoir les invitations, contactez le secrétariat de la FAAG, faag@uog.ch ou 022 733 50 60

44