

OCTOBRE ROSE

**« PRENDRE SOIN DE SOI PENDANT ET APRÈS
UN CANCER DU SEIN »**

**CONFÉRENCES ET ATELIERS
JEUDI 13 OCTOBRE 2022
13H – 18H30**



14H-14H30



SOUTIEN SCOLAIRE PERSONNALISÉ AUX ENFANTS D'UN PARENT MALADE



CENTRE D'APPUI SCOLAIRE



CENTRE D'APPUI SCOLAIRE

**Soutien scolaire personnalisé aux enfants
d'un parent malade**

Clinique des Grangettes
Octobre Rose

13 octobre 2022

Présentation

Le Centre d'Appui Scolaire:

- Création en **2013**
- **Association** indépendante à but non lucratif, **reconnue d'utilité publique**
- Action sur le **canton de Genève**
- Activité: apporte un **soutien scolaire aux enfants et adolescents malades et aux enfants de parents malades** et cherche à **éviter un décrochage scolaire**

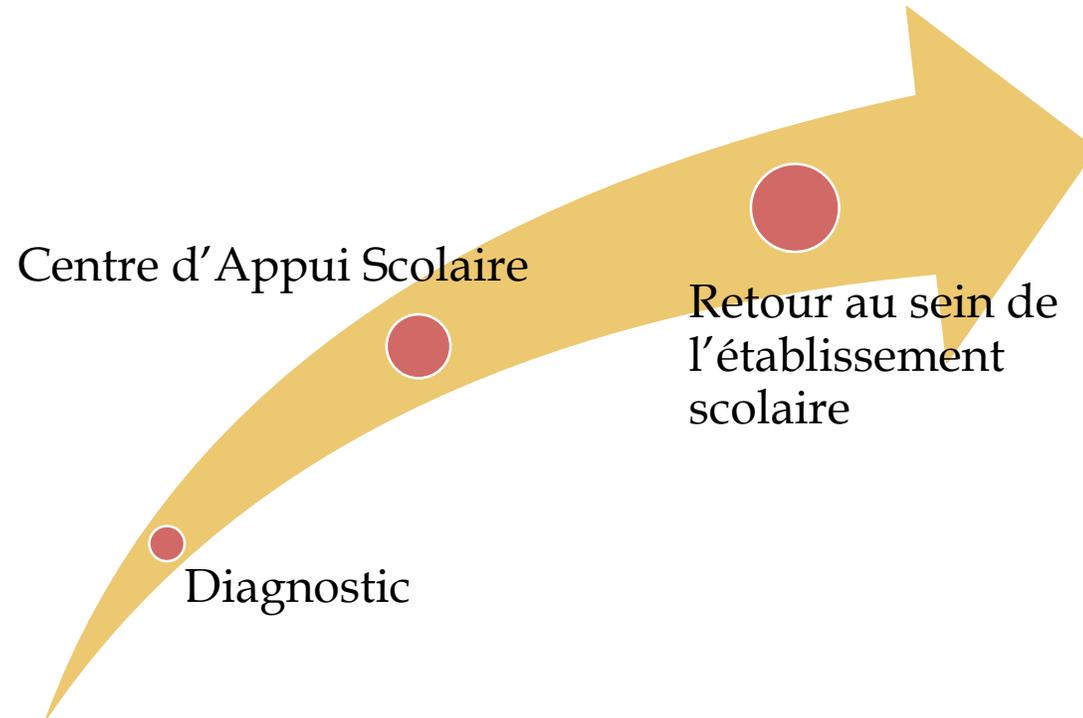


Objectif

Apporter un soutien scolaire **ponctuel** et **individualisé** aux enfants, adolescents, jeunes adultes **malades** en

- hospitalisation
- ambulatoire
- et à domicile

- ainsi qu'aux **enfants de parent malade**



Que proposons-nous?

- **COURS:** hebdomadaires, gratuits et personnalisés
- **NIVEAU:** primaire, secondaire I et II
- **CURSUS:** Maturités, ECG, EC, CFC, Baccalauréat Français, BAC International



Mathématiques | Physique | Chimie | Biologie | Informatique



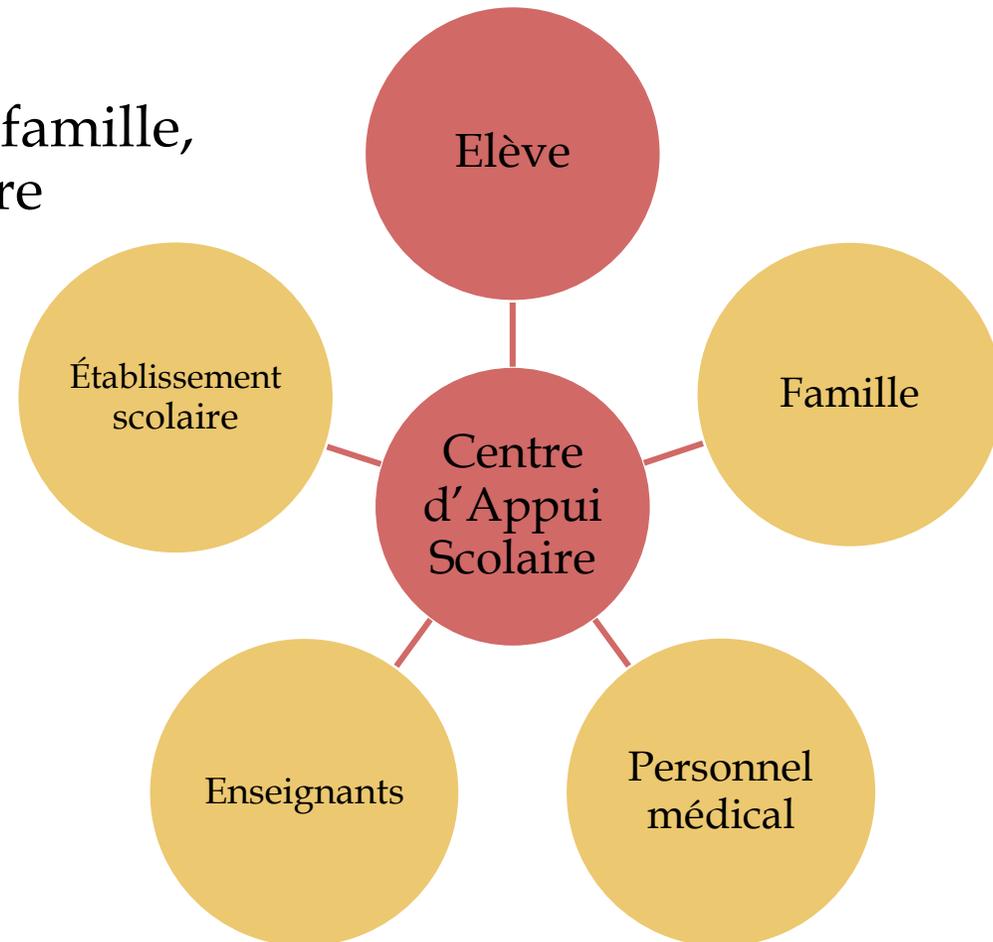
Français | Philosophie | Histoire | Géographie | Economie | Droit |
Gestion



Anglais | Allemand | Espagnol | Italien | Conversation

Un soutien sur mesure

- Des cours organisés en fonction des **exigences médicales et scolaires** de chaque élève
- Un suivi pédagogique avec l'élève, sa famille, les enseignants, l'établissement scolaire et le personnel médical



L'équipe

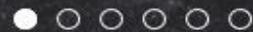


Crédits photo: Juliette Russbach, 2019

Témoignage

« Le délai de réaction des prises en charge est extrêmement court, avec une disponibilité remarquable de l'équipe... Il est rare qu'une action limitée dans le temps puisse avoir un impact non seulement pour le présent mais aussi pour le futur des enfants, en amenant ce petit rien qui va leur permettre de ne pas perdre pieds dans un monde compétitif... Comme toute idée géniale, elle est simple et paraît tellement naturelle qu'il n'est plus possible de s'en passer dans le quotidien. Comme toute idée géniale, elle pourrait devenir, étape par étape, une organisation mondiale.»

Professeur Pierre-Yves Dietrich, Département d'Oncologie, HUG



Témoignage

« Grâce au Centre d'Appui Scolaire, notre fille garde un lien étroit avec ses études quand elle ne peut pas fréquenter l'école. Ils approfondissent les matières qu'elle n'a pas la chance de suivre en classe. »

Famille de C... 16ans



Les partenaires

- Hôpitaux Universitaires de Genève (**Convention** hospitalisation adulte): oncologie, psychiatrie, épilepsie, neurologie, pneumologie, néphrologie, rééducation. Pédiatrie: cours d'été en Onco-hématologie, Ecole à la maison (OMP)
- Cliniques privées: Belmont, Les Grangettes, Hôpital de la Tour...
- Cabinets privés
- Centres Médicaux genevois: Centre Médical du Grand-Lancy...
- DIP/OMP (**Convention** reconnaissance mutuelle et coordination des activités)
- OCAS / Assurance Invalidité
- Associations: Ligue Genevoise contre le Cancer, Ligue Genevoise contre le Rhumatisme, Resiliam, Otium, ...
- Association des Médecins Genevois (AMG)
- Sociétés de soins à domicile: IMAD, Sitex, CSI

Quelques statistiques

En 2021 :

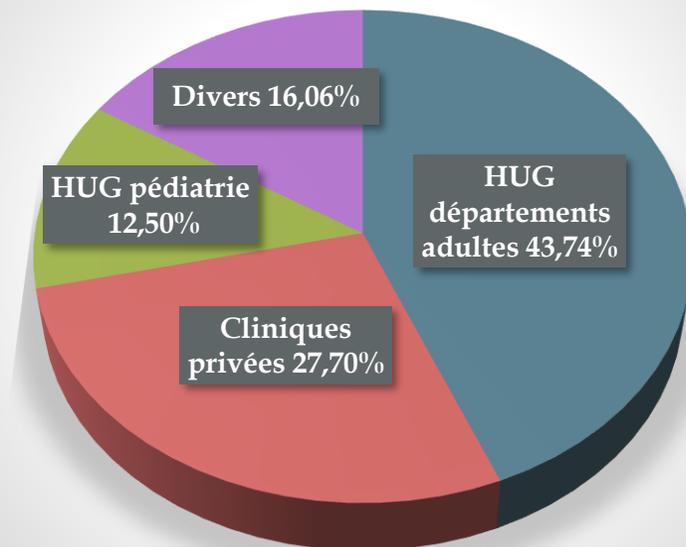
- 112 prises en charge

- 4000 heures de cours

30 enfants de
parent malade,
soit 26,78%

82 enfants
malades, soit
73,22%

Origines des prises en charge



+ 15% de prises en charge
en 2021 par rapport à 2020

Centre d'Appui Scolaire

Apporter gratuitement un soutien scolaire temporaire aux enfants et adolescents malades

DÉCOUVRIR

Nos points forts

- **ASSOCIATION** reconnue d'utilité publique
- **STRUCTURE LOCALE**: actions et financements
- **GRATUITÉ** des services
- **REACTIVITÉ**: prise en charge et renouvellement rapides
- **QUALITE DE L'ENSEIGNEMENT**: diplômés, expérience
- **PROXIMITE & ADAPTATION DE L'ENSEIGNANT**: aux contraintes médicales, coordination
- **STRUCTURE ADMINISTRATIVE REDUITE**
- **CONVENTIONS**: HUG, DIP



Entretien

Rapport d'activité 2021
www.centredappui scolaire.ch :

Entretien avec les Infirmières
spécialisées du Centre du sein
de la Clinique des Grangettes

→ Explique les incidences des
pathologies sur les jeunes, le
rôle de l'Association auprès
des enfants de parent malade
et la collaboration entre le
Centre du sein et l'Association

Entretien : Centre du sein, Clinique des Grangettes



Ashley Machen et Céline Guignon, Infirmières spécialisées au Centre du sein, Hirslanden Clinique des Grangettes¹

Dès sa création en 2013 et à la demande de certains responsables médicaux du canton, le Centre d'Appui Scolaire s'est fixé pour mission d'offrir un soutien scolaire aux enfants malades ainsi qu'aux enfants de parent malade.

Enfants de parent malade

Le Centre du sein de la Clinique des Grangettes offre des traitements en hospitalisation et en ambulatoire ainsi qu'un accompagnement personnalisé aux femmes et hommes atteints dans leur santé.

Témoignage

« Les interventions s'effectuent dans un délai très rapide. Les échanges concernant la problématique, le projet et le parcours scolaire de nos patients nous permettent d'intégrer votre intervention dans le projet thérapeutique global, ainsi que dans le cadre des soins. »

Docteure Christel Alberque, Unité de
Psychiatrie Hospitalière Adulte (UPHA), HUG

Témoignage

«La possibilité de continuer vos prestations après la fin de l'hospitalisation est extrêmement importante. Je rappelle que pour les enfants épileptiques, aucune structure n'existe actuellement en Suisse. »

Professeure Margitta Seeck, Service de Neurologie, Unité d'EEG et
d'Exploration de l'Epilepsie, HUG





Centre d'Appui Scolaire
Rue de la Fontenette 25
1227 Carouge



022 331 08 08
9h-12h du lundi au vendredi



centredappuiscolaire.ch

14H30-15H



RÉINTÉGRATION PROFESSIONNELLE

ACTION **MARGAUX**





ACTIONMARGAUX

Briser le tabou du cancer dans le monde du travail

Association à but non lucratif reconnue d'utilité publique, Action Margaux est un des seuls mouvements en Suisse à aborder le thème du cancer au travail.

Notre engagement consiste notamment à développer des projets ambitieux contribuant à l'insertion sociale et professionnelle des personnes atteintes du cancer et étant souvent stigmatisées sur le marché du travail.



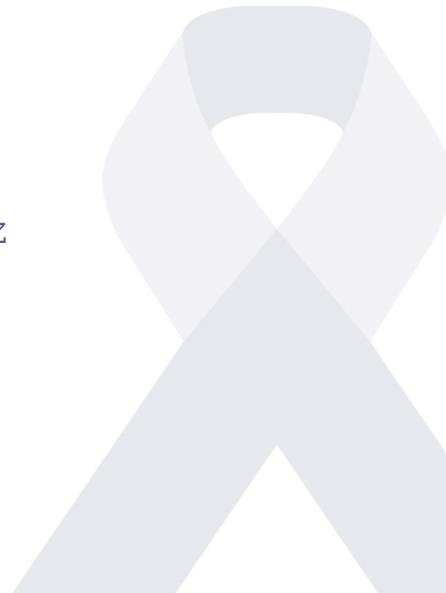
NOTRE HISTOIRE



QUELQUES CHIFFRES CLES

- 15'000 personnes en âge de travailler (20 - 65 ans) apprennent chaque année qu'elles sont atteintes d'un cancer en Suisse
- Le cancer est la 3ème cause d'absence de longue durée au travail
- 62% des personnes atteintes d'un cancer reprennent le travail
- Le risque d'être au chômage est de 37% plus élevé chez les personnes ayant survécu à un cancer que chez les personnes en bonne santé

Sources : Registre vaudois des tumeurs / Ligue suisse contre le cancer / NICER /OFS



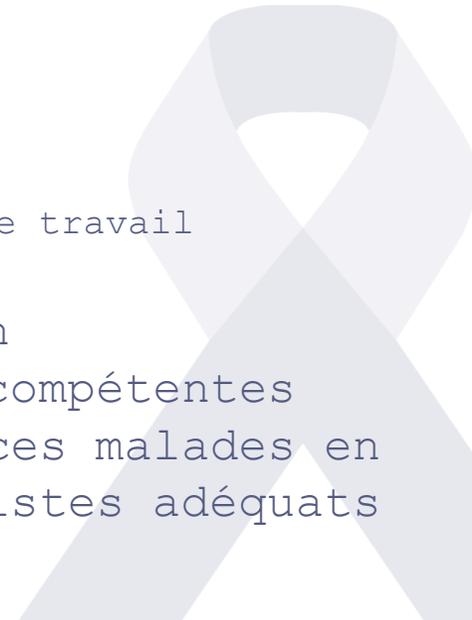
POUR LES PERSONNES CONFRONTEES AU CANCER

- Informations générales et orientation vers les structures partenaires compétentes
- Entretien individuel - évaluation des besoins
- Accompagnement individuel ou en groupe par un(e) coach en insertion professionnelle certifié(e) :
 - développement personnel (confiance et estime de soi, acceptation, gestion des émotions, libération de son potentiel, etc.)
 - élaboration d'un projet professionnel
 - réalisation d'un dossier complet de candidature
 - soutien au retour à l'emploi
- Soutien aux démarches administratives en lien avec le travail
- Conseils juridiques en droit du travail et des assurances sociales
- Selon accord: intervention auprès de l'employeur



POUR LES EMPLOYEURS

- Mise en réseau des organisations membres afin de partager des expériences, des bonnes pratiques et des réflexions sur la thématique du cancer au travail
- Accès aux événements : conférences, workshops, séances d'information, ateliers de sensibilisation, job dating, débats ou rencontres
- Accès à la base de données de demandeurs d'emploi
- Soutien et information :
 - lors de la découverte du cancer d'un/e collaborateur/trice
 - lors de l'annonce de la maladie
 - en cas du maintien du travail ou de l'arrêt du travail
 - en cas de la reprise du travail ou de la fin des rapports de travail
- Aide pour négociations avec l'assureur perte de gain
- Orientation vers les autres structures partenaires compétentes
- Prise en charge individuelle des collaborateurs/trices malades en les écoutant et en les redirigeant vers les spécialistes adéquats



- 63 membres individuels
- 13 membres collectifs



CYCLE DE WEBINAIRES CANCER ET TRAVAIL



- *L'annonce de la maladie et la communication au sein de l'entreprise*
- *Concilier travail et responsabilités des proches aidants*
- *Droits et devoirs des employés et employeurs*
- *Assurances sociales: qui, quoi, comment?*
- *Tout savoir sur le programme de réadaptation oncologique*
- *Comment rebondir professionnellement après une atteinte à la santé*
- *Recherche d'emploi post-maladie*
- *Comment réussir une (ré)intégration professionnelle pour l'employeur et l'employé*



TEMOIGNAGES DE NOS BENEFICIAIRES

« Accueil très chaleureux avec beaucoup d'empathie et un support dans de nombreux domaines très apprécié à sa plus haute valeur »

- Jean-Pierre

« ...Nous avons parcouru un long chemin toutes les deux, et aujourd'hui, je me sens mieux armée pour me diriger vers ce qui me convient vraiment.

Un grand merci ! Et bravo pour le temps, l'écoute et la bienveillance de toute l'équipe. »

- Nataelle

« Votre aide a été des plus précieuses et je ne vous en remercierai jamais assez ! J'ai un petit pincement au cœur en entamant cette nouvelle vie...

J'ai été vraiment très heureux de pouvoir échanger avec vous, mais aussi d'apprendre à votre contact. Il y a tellement de choses que j'emporte avec moi dans ma nouvelle vie (personnelle et professionnelle) grâce à nos coachings. »

- Simon

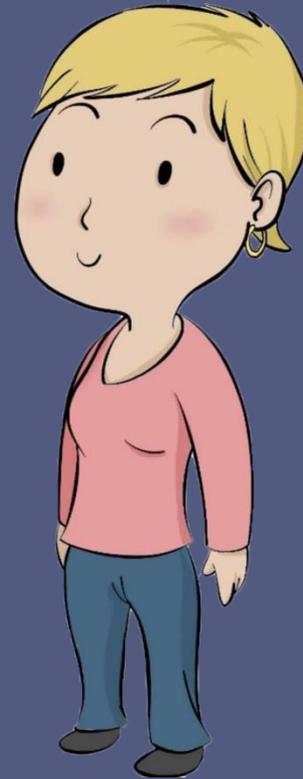


COMMENT NOUS SOUTENIR

- Devenez membre
- Soutenez-nous par un don
- Parlez de nous



Merci de votre
attention





ACTIONMARGAUX

Action Margaux - info@action-margaux.ch - Rue Jacques-Grosselin 8, 1227 Carouge

Coordonnées bancaires

SWIFT/BIC: UBSWCHZH80A

IBAN: CH94 0027 9279 3426 4501 v

16H-16H30



MOBILISATION ET RENFORCEMENT MUSCULAIRE



PHYSIOTHÉRAPIE
DES GRANGETTES



PHYSIOTHÉRAPIE
LA COLLINE

PHYSIOTHÉRAPIE
DES GRANGETTES

Fiacre Damien, Physiothérapeute responsable du centre
Christine Guyaz, physithérapeute
Vuagnoux Bruno, APA





PHYSIOTHÉRAPIE
DES GRANGETTES

HIRSLANDEN 
CLINIQUE DES GRANGETTES

I. PHYSIOTHÉRAPIE DES GRANGETTES



PRÉSENTATION DU CENTRE

- Créé en Septembre 2020
- 16 physiothérapeutes et 2 maitres de sport en activités physiques adaptées.
- En étroite collaboration avec le centre du sein et le centre de médecine préventive et intégrative sur le site de la clinique des Grangettes
- Ce qui permet de
 - Faciliter le parcours de soins et améliorer la continuité des soins (de la phase aïgue à la réadaptation)
 - Être à proximité des chirurgiens, oncologues et autres professionnels de santé
 - Proposer un programme complet (réadaptation physique, psycho-oncologie, onco-nutrition, acupuncture, réflexologie, hypnose).



Physiothérapie des Grangettes



Réadaptation

- Oncologique
- Cardiaque
- Respiratoire
- Post Greffe



Sénologie

Périnéologie
Pré et post
partum



Hospitalisation

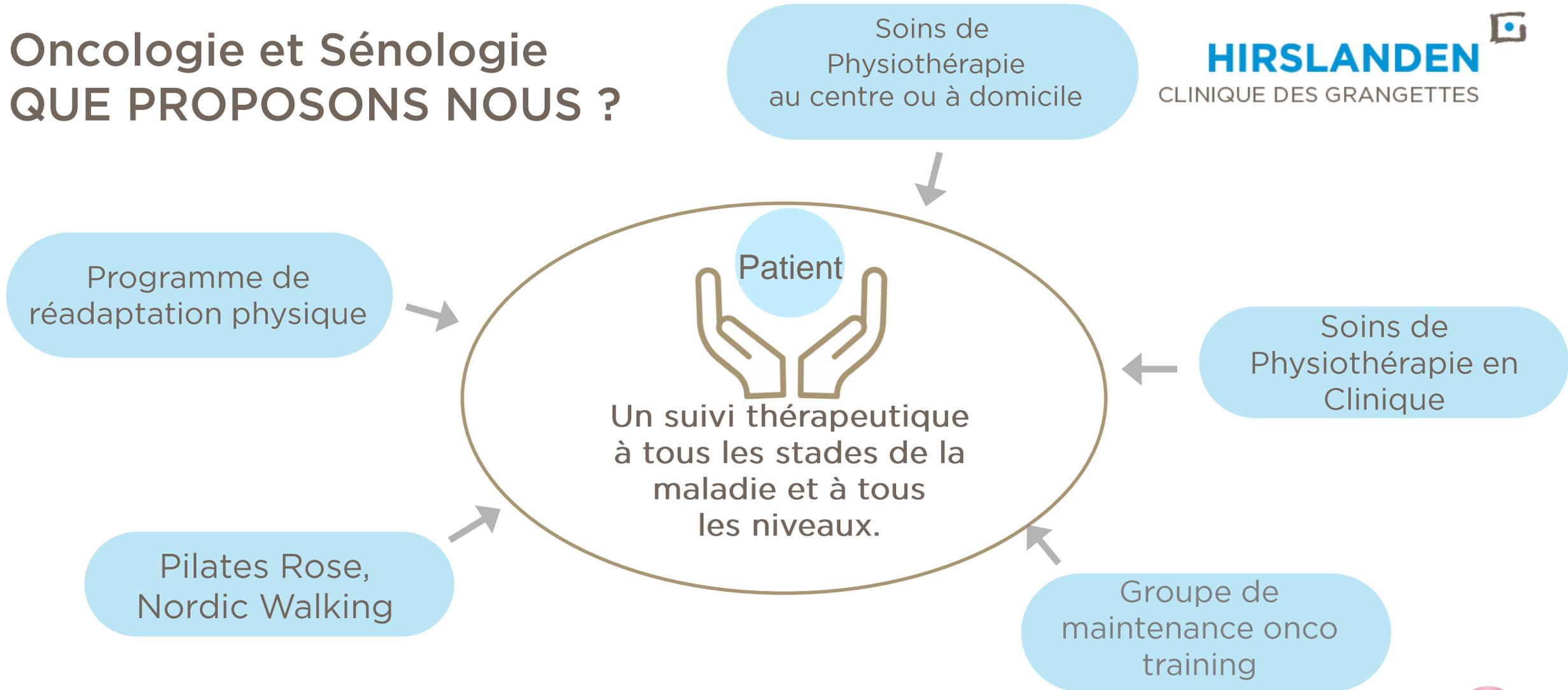
- Médecine
- Maternité
- Soins intensifs

Physiothérapie
à domicile

Des physiothérapeutes experts dans chaque domaine



Oncologie et Sénologie QUE PROPOSONS NOUS ?





PHYSIOTHÉRAPIE
DES GRANGETTES

HIRSLANDEN 
CLINIQUE DES GRANGETTES

II. CHIRURGIE DU SEIN : PARCOURS DE SOINS ET PHYSIOTHÉRAPIE

1- PHYSIOTHÉRAPIE POST-OPÉRATOIRE
(SÉJOUR EN CLINIQUE)

2- PHYSIOTHÉRAPIE AMBULATOIRE

3- PROGRAMME DE RÉADAPTATION





PHYSIOTHÉRAPIE
DES GRANGETTES

HIRSLANDEN 
CLINIQUE DES GRANGETTES

1- PHYSIOTHÉRAPIE POST- OPÉRATOIRE IMMÉDIAT



Quand commence la physiothérapie?

- Visite du Physiothérapeute à J1 ou J2 après l'intervention selon les consignes du chirurgien
- 1 séance par jour pendant votre séjour en Clinique
- Un accompagnement pour la suite de votre parcours de soins



Les Objectifs thérapeutiques:

- Evaluer et traiter les douleurs
- Prévenir et lutter contre l'attitude de protection du sein et les rétractions musculaires
- Maintenir les amplitudes articulaires de l'épaule
- Dialogue et conseils
- Surveillance post opératoire (complications)



Conseils et recommandations Post-opératoire :

- Privilégier les exercices en fréquence dans la journée plutôt qu'en durée.
- Combiner le mouvement avec la respiration
- Tous les exercices doivent être non douloureux et progressifs.
- Ne pas aller au-delà de 90° en élévation et abduction concernant le côté opéré
- Ne pas surcharger son corps, être à l'écoute de celui-ci et éviter les mouvements asymétriques ou entraînant une sensation de lourdeur.
- Eviter les soutiens gorges avec armature



Conseils concernant votre position au lit:

- Pour le confort , pliez légèrement les genoux.
- Attention à ne pas être trop bas dans le lit et varier les positions pour protéger son dos.

La position totalement couchée et la possibilité de se tourner sur le côté dépendra de l'avis du chirurgien.



4

MOBILISATION ACTIVE

Serrez vos doigts et guidez vos deux mains vers le haut.



On cherche l'ouverture douce et progressive des épaules.



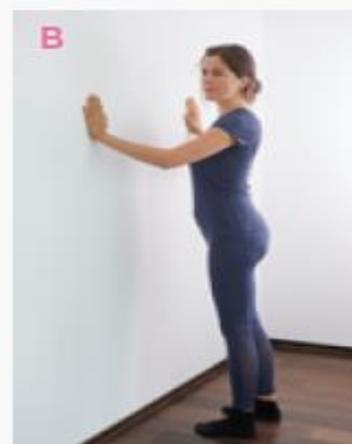
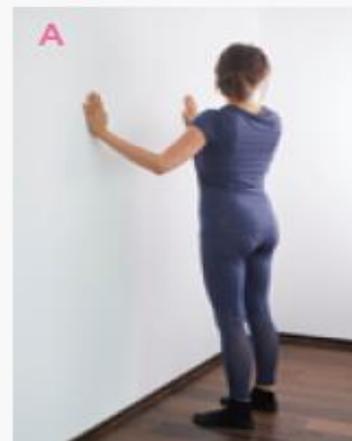
Rotation et inclinaison des cervicales.



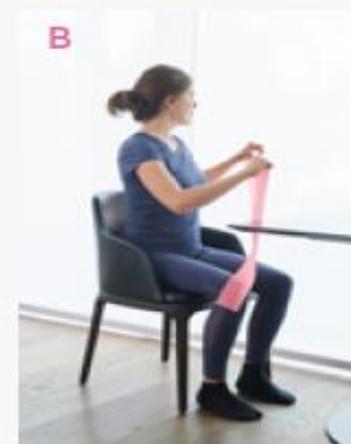
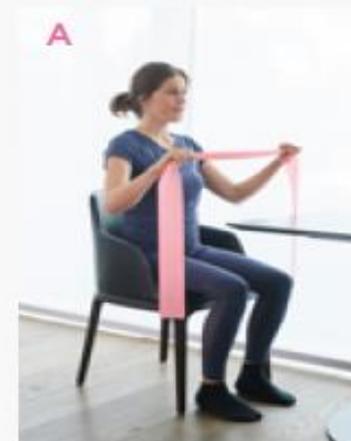
Mouvements de rotation du tronc, assis ou debout contre un appui. (ex. 1-2)

Mouvement d'ouverture des épaules, coudes au corps. (ex. 3)

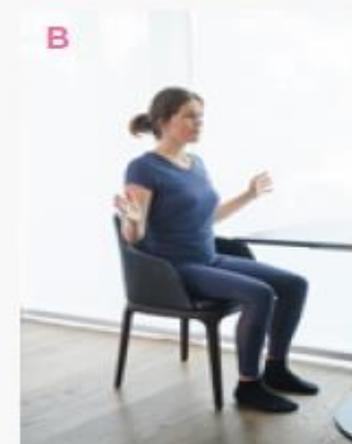
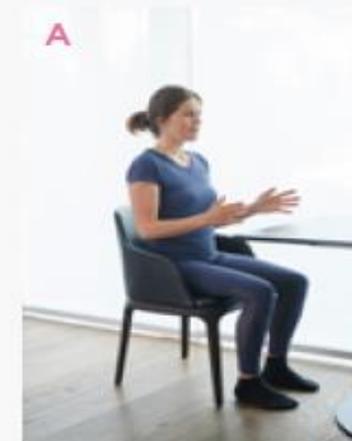
Exercice 1



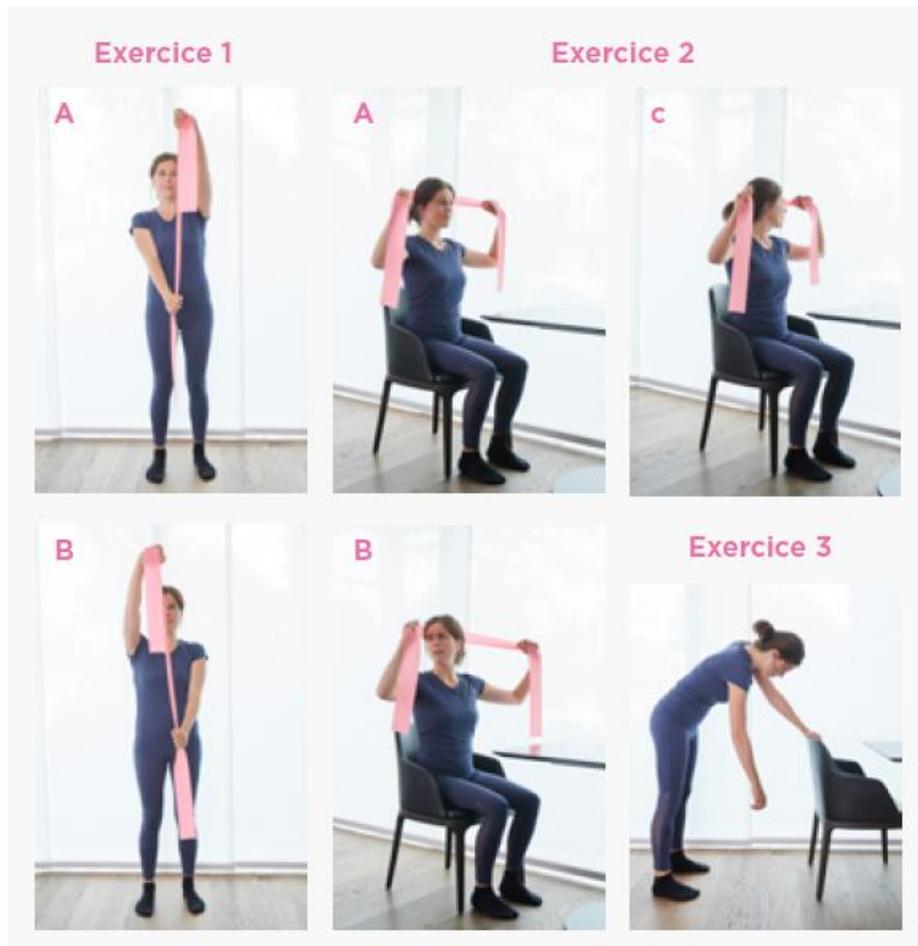
Exercice 2



Exercice 3



EXERCICES DE MOBILISATION ACTIVE DES MEMBRES SUPÉRIEURS, CEINTURE SCAPULAIRE ET COLONNE CERVICALE :





PHYSIOTHÉRAPIE
DES GRANGETTES

TRAVAIL DE LA POSTURE:

HIRSLANDEN 
CLINIQUE DES GRANGETTES

On cherche le grandissement: imaginez qu'un fil vous tire du sommet du crâne jusqu'au plafond et que vos épaules glissent vers le bas et l'arrière.

Assise

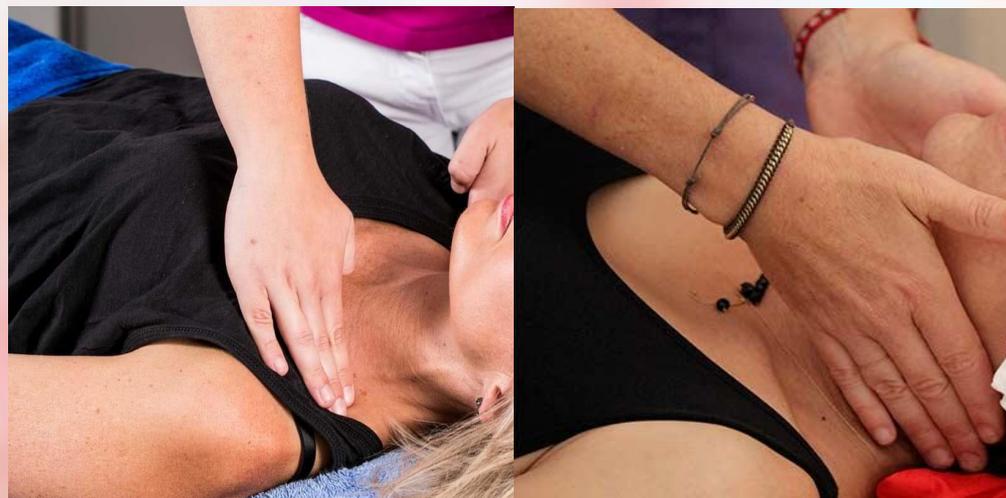


Debout



TRAITEMENT:

- Drainage en appel
- Détente cervicale
- Exercices respiratoires
- Conseils transferts et hygiène de vie





PHYSIOTHÉRAPIE
DES GRANGETTES

HIRSLANDEN 
CLINIQUE DES GRANGETTES

2- TRAITEMENT EN AMBULATOIRE

(DANS NOTRE CENTRE OU CHEZ DES COLLÈGUES EN VILLE SPÉCIALISÉS)



Les Objectifs thérapeutiques en ambulatoire:

- Les mêmes qu'en phase postopératoire immédiate
- Récupérer les amplitudes articulaires et musculaires de l'épaule
- Faire disparaître l'oedème postopératoire
- Corriger la posture
- Prévenir les complications
- Travail du schéma corporel
- Début du reconditionnement musculaire





PHYSIOTHÉRAPIE
DES GRANGETTES

HIRSLANDEN 
CLINIQUE DES GRANGETTES

3- PROGRAMME DE READAPTATION ONCOLOGIQUE



Un programme de réadaptation physique de 12 semaines encadré par une équipe de physiothérapeutes et de professeurs d'activité physique adaptée.

NOTRE MISSION

Vous accompagner à chaque étape de votre traitement lorsque vous avez un cancer.



AVANT LE TRAITEMENT

Une semaine avant le démarrage de votre programme, vous effectuerez un bilan de vos capacités physiques ainsi qu'une visite guidée du centre.

À l'issue de ce bilan, un groupe correspondant à votre niveau vous sera attribué et votre planning vous sera distribué.

PENDANT LE TRAITEMENT



- cours cardio : vélo, tapis de marche
- activités en salle : gymnastique, exercices d'assouplissement et d'équilibre
- réentraînement à l'effort

Bilan de sortie : comparatif avec le bilan d'entrée.

Programme **remboursé par l'assurance de base.**

En fonction de vos besoins, nous pouvons compléter par des soins remboursés : drainage lymphatique, physiothérapie... Nous proposons également des options payantes : massages, Rose Pilates, Nordic Walking...

APRÈS LE TRAITEMENT

Pour consolider les bénéfices de votre réadaptation, continuez avec nous à raison de 1 à 2 heures par semaine. Différents cours collectifs vous seront proposés !

Non pris en charge par l'assurance de base. Peut-être pris en charge par l'assurance complémentaire. **300 CHF/10 séances.**



A qui s'adresse le programme et à quel stade de la maladie ?

Tout âge hormis
pédiatrie

Tout type de cancer

Personnes actives
voulant reprendre une
activité professionnelle
ou une
activité physique
semblable à avant.

Personnes sédentaires
souhaitant commencer
une AP



Après les traitements.

En Préabilitation
Prè op ou traitement

Pendant et/ou en
complément des traitements



Indication à la réadaptation

La réadaptation oncologique est indiquée dans les cas suivants :

- Effets indésirables de la maladie ou des traitements ;
- Limitations de l'activité et de la participation sociale consécutives à la maladie ;
- Nécessité de reprendre des forces sur le plan physique et psychique (Avant un nouveau traitement, pour reprendre une activité professionnelle.
- Apprendre à connaître et gérer sa maladie
- Diminuer les récives.





Indication à la réadaptation oncologique (Pour qui ?)

Tous les patients mais surtout les patients:

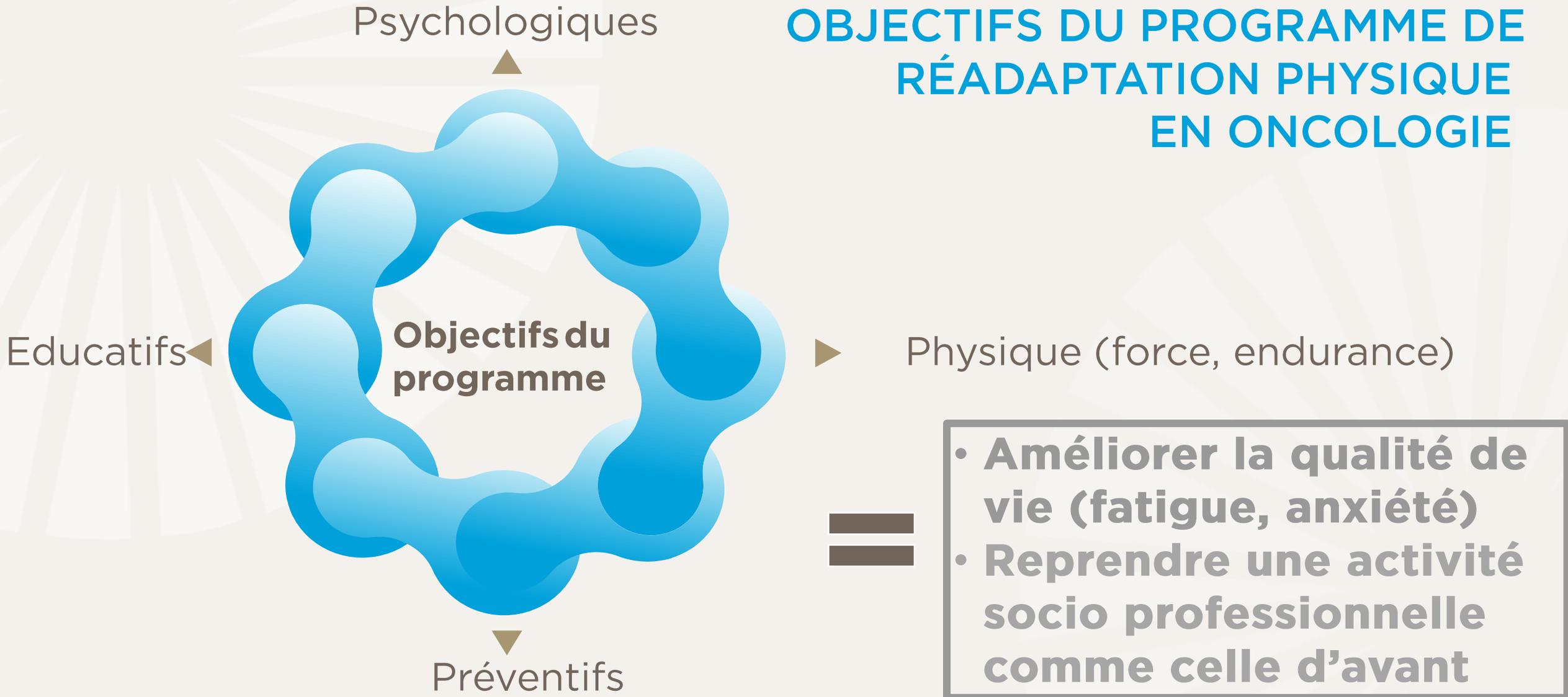
- Les patients sous chimiothérapie et/ou radiothérapie
- Les femmes ménopausées,
- Les patients vivant seules
- Les patients en surpoids ou obèses ou sarcopénie.
- Les patients qui voient leur niveau d'AP diminuer (Huy, 2012 ; Irwin, 2003 ; Kwan, 2012)

Contre indication majeures:

Celles qui apportent une modification sévère de la physiologie de l'organisme en lien avec la maladie cancéreuse ou en lien avec un effet iatrogène.

Exemples : Embolie récente Métastases lytiques non traitées (rachis,membres) Réaction de radiothérapie Anémie sévère Trouble métabolique sévère (hyper ou hypocalcémie/ natrémie)

OBJECTIFS DU PROGRAMME DE RÉADAPTATION PHYSIQUE EN ONCOLOGIE



Quels bénéfices de suivre un programme de réadaptation.

Estime de soi
confiance en
son corps

Tonus
musculaire,
mobilité et
capacités
fonctionnelles

Diminution
fatigue et
douleurs

Effet
motivationnel
du groupe

Traitements
médicamenteux
mieux supportés

Sécurité dans
un
encadrement
professionnel

Prise en
considération
des capacités
physique et
besoins de
chacun



Intérêt de l'Activité Physique



- Diminuer la fatigue et amélioration de la qualité de vie
La fatigue diminue la tolérance aux traitements anti-cancéreux (ESMO, 2014).
- Diminution de la douleur et des effets secondaires aux traitements
- Réduire l'insulino-résistance de certaines cellules, rôle cardio protecteur
(associé au risque de développer un cancer du sein, de l'endomètre, du côlon et du pancréas (Kaaks et Lukanova, 2001).
- Diminuer la masse adipeuse
Un excès de masse adipeuse (taux de leptine important) contribue à une augmentation du risque de mortalité et de développement de métastases (Jardé, Perrier, Vasson et Caldefie-Chézet, 2011).
- Lutter contre la perte de masse musculaire
La chimiothérapie est associée à une perte de masse musculaire (Rolland, 2016) La masse musculaire est un facteur prédictif de la tolérance des chimiothérapies. KanekoM et al. Molecular and Clinical Oncology ; 5: 289-294, 2016



4- A VOUS, PRENONS NOS ELASTIQUES!





NOS PARTENAIRES

Centre
de médecine
préventive
& intégrative



PHYSIOTHÉRAPIE
LA COLLINE



PHYSIOTHÉRAPIE
DES GRANGETTES

Vous remercie de votre écoute.



17H-17H30



DISCUSSION AUTOUR DES DIRECTIVES ANTICIPÉES : COMMENT SE PRÉPARER SI JE NE PEUX PLUS PRENDRE DE DÉCISIONS



Vignette clinique

Mr S, 83 ans, maladie évolutive depuis 18 ans avec une péjoration progressive puis rapide. Prise en charge par HAD depuis 5 mois pour altération de l'état général avec soins d'hygiène 3x/ jour et soins infirmier 1x/jour.

Mr communique très peu, par intermittence et de manière incohérente.
Refus de l'alimentation et hydratation.
Dort +++.

Décision prise par le médecin et la femme de Mr de mettre une hydratation en s/c.
Mr n'a pas écrit ses DA et sur les 60 ans de mariage il a exprimé, de manière informelle, qu'il ne voulait pas d'acharnement thérapeutique et un enterrement.

Me se trouve désormais devant une problématique : Quel intérêt pour lui? Est-ce que c'est ce qu'il aurait souhaité? Cela dure depuis 5 mois? Que faire du point de vue légal? Qui est son représentant thérapeutique? Est-ce que l'hydratation n'est pas déjà de l' »acharnement thérapeutique »?

Est-ce que les DA auraient facilité la prise de décision de Me sans sentiment de culpabilité?

OCTOBRE ROSE 2022

**Comment se préparer si je ne
peux plus prendre de décisions:
discussion autour des DA**

BOURDIN
Floriane
HUARD Magali

Définition des directives anticipées (DA)

Les DA sont l'expression écrite par avance de votre volonté sur le type de soins que vous souhaiteriez recevoir, ou non, dans le cas où vous ne seriez plus en mesure de vous exprimer par vous-même. Elles permettent de prolonger dans le temps la possibilité pour chacun d'exercer verbalement son droit à l'auto-détermination face à des choix médicaux.

Elles peuvent être rédigées seul ou en présence de proches ou de soignants. La personne doit être capable de discernement, quel que soit son âge et son état de santé. Cette démarche est volontaire et non obligatoire (code civil suisse).

Elles ont une valeur légale. Elles peuvent être annulées, complétées ou modifiées à tout moment. (loi genevoise sur la santé du 7 avril 2006, articles 45, 47 et 48)
« L'Etat encourage l'élaboration de DA notamment dans les institutions de santé... »
(article 24 de loi genevoise de santé du 07 avril 2006).

Il est également préconisé de les renouveler tous les 2/3 ans.

LES OBJECTIFS DES DA

- Respect, humanité:
« La personne humaine tire sa dignité du fait qu'elle choisit ses propres buts. »(Kant)
- Prolonger dans le temps la possibilité pour chacun d'exercer verbalement son droit à l'auto-détermination face à des choix médicaux.
- Ne pas exercer sur l'humain un pouvoir abusif: la liberté individuelle doit garantir de « pouvoir faire tout ce qui ne nuit pas à autrui. » (Mill)

2 notions déterminantes:

- Capacité de discernement
- Choix du représentant thérapeutique

Quels sujets peuvent-être abordés?

- Votre attente face à la douleur et à ses traitements
- Le souhait ou le refus de certains traitements et/ou intervention chirurgicale
- Les mesures de réanimation (alimentation par sonde, intubation....)
- La désignation de votre représentant thérapeutique
- L'accompagnement spirituel souhaité
- Vos volonté après la mort : concernant le don d'organes, le don de votre corps à la médecine, vos funérailles.

COMMENT ABORDER LES DA AVEC LES PATIENTS:

- L'infirmier a le **devoir** de mettre en œuvre tous les moyens à sa disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort . Et également le devoir d'aider le patient à accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.
- On peut commencer par poser des questions simples: connaissez vous les DA?, peut-on vous aider?
- On peut le définir comme objectif d'entrée: les rédiger ensemble
- Dans le livret du droit du patient fourni à l'entrée, il y a une page dédiée aux DA, on peut leur suggérer et les laisser lire tranquillement, ce qui permet d'en reparler ultérieurement.

POUR LES EQUIPES SOIGNANTES:

- Difficultés à son propre rapport aux DA, à la fin de vie et à la mort
- Néanmoins plus nous pratiquons, plus c'est facile

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES, LE REPRÉSENTANT THERAPEUTIQUE ET LE MANDAT POUR CAUSE D'INAPTITUDE

Toute personne a le droit de formuler des directives anticipées pour spécifier le type de soins qu'elle aimerait recevoir ou non, au cas où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté. Elle peut aussi désigner une personne, le représentant thérapeutique, chargé de se prononcer à sa place sur le choix des soins à lui prodigés dans les situations où elle ne pourrait plus s'exprimer.



EN PRATIQUE

Toute personne capable de discernement peut rédiger des directives anticipées. Leur contenu est limité au domaine médical, contrairement au mandat pour cause d'incapacité. Les directives anticipées permettent à une personne de déterminer les traitements médicaux auxquels elle entend consentir ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Une personne capable de discernement peut également désigner une personne capable de se prononcer à sa place sur le choix des soins à lui prodigés dans les situations où elle ne pourrait plus s'exprimer (représentant thérapeutique). Dans les cas où une personne n'est plus capable de discernement, le professionnel de la santé doit exclure si elle a rédigé des directives anticipées ou désigné un représentant.

Le professionnel de la santé a l'obligation de respecter la volonté du patient, selon l'âge et si il en est conscient. Pour être considérée valable et applicable, il est tout de même conseillé à l'usager de prendre une décision pour que, le moment venu, les personnes concernées ne soient embarrassées. Le patient peut volontairement remettre une copie de ses directives anticipées à son médecin ou, au contraire, au cas où il le traite, à l'établissement de soins ou de son admission ou à son proche.

En cas d'urgence, le professionnel de la santé peut intervenir sans attendre de savoir si le patient a rédigé des directives. Dans ce cas, il agit en tenant compte de la volonté présumée du patient. Si une décision de représentation est en charge la santé du patient, le professionnel de la santé peut le consulter auprès de la faculté de protection de l'adulte et de l'ontar leur instances compétentes des contentieux. Les directives anticipées ou le mandat pour cause d'incapacité peuvent être modifiés ou annulés en tout temps par la personne capable de discernement.

BON À SAVOIR

Comment formuler mes directives anticipées ?

Les directives anticipées doivent être rédigées par écrit, datées et signées. Vous avez le choix de la forme que vous souhaitez donner à ce document et des tribunaux que vous voulez y faire signer. Le document peut être rédigé à la main, tapé à l'ordinateur ou se présenter sous la forme d'un formulaire. Il n'est pas nécessaire d'aller en tribunal mais il est fortement conseillé d'en discuter avec votre médecin ou à défaut avec un autre des professionnels de santé, de confiance et organisés en vertu des formalités habituelles prévues par la loi. Le document doit être daté et signé par vous-même ou par un représentant légal. Vous pouvez annuler ou modifier vos directives anticipées à tout moment. La loi, il est conseillé de vous assurer régulièrement par exemple tous les trois ou quatre ans que vos directives correspondent toujours à votre volonté et, le cas échéant, de les modifier. Même si vous n'avez pas rédigé de directives anticipées, il vous est toujours possible de faire connaître votre position notamment, par exemple avant une opération.

Comment formuler un mandat pour cause d'incapacité ?

Le mandat pour cause d'incapacité est un peu plus large. Il permet à une personne ayant l'usage des deux sens, l'usage et capable de discernement de charger une personne (physique ou morale) de lui fournir une assistance personnelle, de gérer son patrimoine ou de la représenter dans les rapports juridiques avec les tiers au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Il est également possible de charger une personne de prendre soin d'un malade ou d'un handicapé. Dans ce cas, la personne désignée devra être une personne physique, en raison du caractère très personnel de cette tâche. Le mandat doit être volontairement écrit à la main ou passé devant un notaire.

Le représentant thérapeutique doit-il être un professionnel de la santé ?

Non, pour être représentant, il suffit d'être choisi parmi votre famille, vos amis ou vos proches une personne qui vous connaît bien et en qui vous avez toute confiance.

Quels sont les droits du représentant thérapeutique ?

Le représentant doit donner son accord ou refuser un traitement envisagé. Le professionnel de la santé est tenu de lui donner toutes les informations nécessaires pour qu'il puisse consentir ou refuser. Les droits de représentant thérapeutique s'exercent à partir du moment où vous n'êtes plus capable de discernement.

Qu'arrive-t-il si je n'ai pas rédigé de directives anticipées, ni nommé un représentant thérapeutique et que je suis incapable de discernement ?

Dans ce cas, le professionnel de la santé doit obtenir l'accord de votre représentant légal avant d'intervenir. En l'absence d'un représentant légal, vos proches ou, si ce n'est pas possible, à votre place, si vous n'avez pas de proches ou que ces derniers ne peuvent ou ne veulent pas prendre de décisions médicales à votre place, un curateur devra être désigné par l'autorité compétente.



Le représentant thérapeutique

C'est la personne de confiance. En désignant un représentant thérapeutique vous êtes assuré que la personne de votre choix vous représentera dans le cas où vous ne pourriez plus vous exprimer verbalement.

Cette personne n'est pas nécessairement un membre de votre famille, son nom et ses coordonnées figurent sur vos DA. Vous devez discuter avec lui du contenu de vos DA, il est chargé de faire respecter vos volontés telles que vous les avez exprimées.

En cas de perte de votre discernement, il prendrait en votre nom des décisions de soin après avoir reçu les informations sur votre état de santé et le pronostic; il serait impliqué dans les prises de décisions concernant les soins et la prise en charge.

Dans le cas où le patient n'a pas sa capacité de discernement?

La capacité de discernement se définit comme la capacité à comprendre les informations pertinentes, à apprécier leur importance dans une situation concrète, à raisonner de manière cohérente, à exprimer un choix et être libre de faire un choix.

Le droit de la protection de l'adulte règle le droit de représentation dans le cadre de la prise en charge médicale des patients incapables de discernement.

L'ordre des personnes habilitées à représenter la personne incapable de discernement est :

- La personne désignée comme représentante thérapeutique dans le mandat pour inaptitude
- Le curateur
- Le conjoint ou la conjointe s'ils font ménage commun
- La personne faisant ménage commun s'il lui fournit une assistance personnelle régulière
- Les descendants
- Les parents
- Les frères et sœurs

Comment les rédiger?

- Interrogez vous sur ce qui vous tient à cœur, sur ce que vous voulez, ou non, en matière de soin (environnement, habitudes de vie, entourage, mes peurs, mes valeurs...)
- Exprimez vous clairement et évitez les termes vagues (pas d'acharnement, mourir dans la dignité...)
- Tentez d'être le plus précis possible
- Sollicitez votre médecin ou infirmier.e qui peuvent vous aider dans la réflexion et lors de la rédaction
- Elles doivent être sous forme manuscrite sur une feuille de papier libre ou formulaire type (disponibles auprès de certaines associations ou professionnels médicaux)
- Désignez un représentant thérapeutique
- Datedez et signez

Transmettre un exemplaire à votre médecin traitant et à votre représentant thérapeutique

Ce que les directives anticipées ne permettent pas

- Prétendre à des traitements non reconnus
- Demander l'assistance au suicide ou euthanasie
- Choisir un établissement public particulier dans le cas d'une hospitalisation
- Exiger de rester à domicile dans toutes circonstances (en fonction du carte de vie, des aidants et de leur ressource...)
- La non réanimation lors d'une extrême urgence en cas de doute sur l'existence ou non de DA

COMMENT FAIS-TU
POUR ÊTRE SI LÉGER?

MOI, J'AI RÉDIGÉ
MES DIRECTIVES ANTICIPÉES!



- QUI DANS L'ASSISTANCE A REDIGE SES DA?

MISE EN PLACE A SITEX

- A Sitex la rédaction des DA est transmis aux infirmières spécialisées en soins palliatifs par le grand groupe.
- Atelier avec jeux de rôle au sein des équipes car plus on pratique plus cela devient fluide .
- Livret donné à l'entrée du patient: droit des patients page 11
- Difficultés face aux prises en charge: courte, abords difficiles, communication difficile....
- On se rend compte que les DA sont souvent rédigées ou évoquées en situation palliative et souvent terminale

- Statistiques des DA à Sitex: En 2020 l'équipe de soins palliatifs a travaillé pour aider à la rédaction des DA dans 61,5% des cas.

- Statistiques sur la Suisse: Sur le site de la FMH, seul 10% de la population ont rédigé ses DA (rts info, mai 2019)

- Exemples:
 - Me C, cf doc joint. Prise en charge décembre 2021, DA rédigées le 13/05/2022, Me est hospitalisée en juin 2022
 - Me Com. Cancer pulmonaire en 2018, rédaction des DA en 2021.

- En conclusion...
- Le processus d'écrire ou d'aider à la rédaction nécessite une démarche rigoureuse, un temps d'écoute attentif, un cheminement individuel, un climat de confiance et de vérité.
- C'est un devoir infirmier
- L'information est indispensable à l'écriture des DA et nécessite tact, patience et humilité.



FMH **SAMW**

Dein Leben ist wichtig! | Meinster Schritt

1. Persönliche Daten

Name: _____
 Geburtsdatum: _____
 Geburtsort: _____

2. Anamnese

Wie lange haben Sie das Problem? _____
 Wann ist es entstanden? _____
 Woher ist es entstanden? _____

3. Symptome

Wie oft tritt es auf? _____
 Wie lange dauert es? _____
 Was tun Sie bei den Beschwerden? _____

4. Diagnostik

Welche Untersuchungen wurden durchgeführt? _____
 Ergebnisse: _____

5. Therapie

Welche Therapien wurden durchgeführt? _____
 Ergebnisse: _____

6. Prognose

Wie sieht die Prognose aus? _____

7. Zusammenfassung

8. Sonstiges

9. Unterschrift

10. Datum

11. Anamnese

Wie lange haben Sie das Problem? _____
 Wann ist es entstanden? _____
 Woher ist es entstanden? _____

12. Symptome

Wie oft tritt es auf? _____
 Wie lange dauert es? _____
 Was tun Sie bei den Beschwerden? _____

13. Diagnostik

Welche Untersuchungen wurden durchgeführt? _____
 Ergebnisse: _____

14. Therapie

Welche Therapien wurden durchgeführt? _____
 Ergebnisse: _____

15. Prognose

Wie sieht die Prognose aus? _____

16. Zusammenfassung

17. Sonstiges

18. Unterschrift

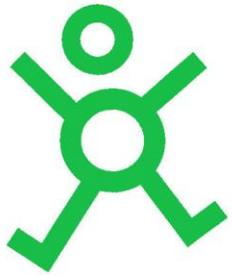
19. Datum

17H30-18H



RESILIAM

COMMENT SOUTENIR MES ENFANTS PENDANT MA MALADIE



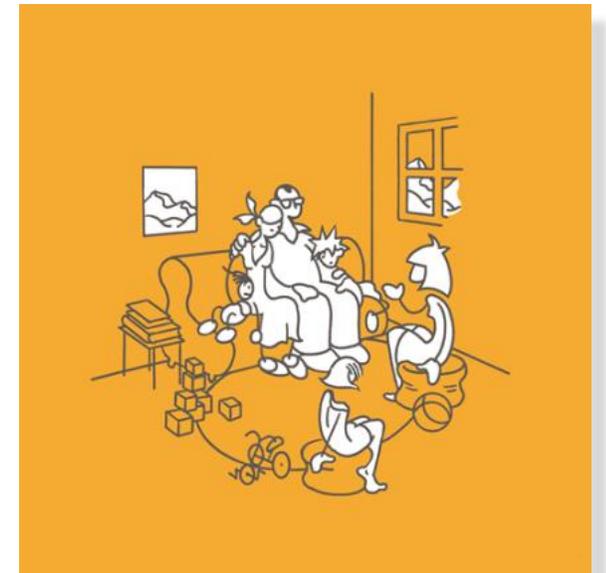
RESILLIAM

Comment soutenir mes enfants pendant la maladie ?

Danaé Avrillon, psychomotricienne

Anne Bosson, infirmière spécialisée

13 octobre 2022





RESILIAM

Resiliam soutient les jeunes de 0 à 24 ans qui ont

- un proche gravement malade
- un proche décédé
- une sœur ou un frère en situation de handicap



accueil dans nos locaux, proches des HUG

visites à domicile et en milieu hospitalier

**prestations
gratuites**

groupes de soutien pour enfants et jeunes

suivi adapté à chaque famille



Travail en binôme

Rôles respectifs

Richesse de la transdisciplinarité



Les buts

- **Consolider le sentiment de sécurité**
- **Soutenir la résilience**
- **Prévenir des séquelles du traumatisme**
- **Dépister et orienter**
- **Sensibiliser les professionnels**



Consolider le sentiment de sécurité

- Préconceptions
- Offrir un espace pour exprimer leurs émotions
- Avoir des personnes ressources
- Aller à l'hôpital, rencontrer le médecin, maintenir le contact
- Rendre acteur de la situation



Comment rassurer les enfants

- C'est de la faute de personne
- Ce n'est pas contagieux
- Dire la vérité avec des mots simples



Soutenir la résilience individuelle ou collective

- Axer sur les ressources de chacun / ce qui fait du bien
- Maintenir la communication entre les membres de la famille
- Respecter le rythme de chacun



RESILIAM

Prévenir les séquelles du traumatisme

Dépister et orienter

Sensibiliser les professionnels



RESILIAM

« Je pense que vous devriez aller à Resiliam car on se sent beaucoup mieux quand on en parle et que les jeux proposés défoulent et apaisent. ». *A., 10 ans*

☎ 022 342 31 59

info@resiliam.ch

www.resiliam.ch

23 rue de la Fontenette - 1227 Carouge



MERCI À NOS PARTENAIRES



Centre
de médecine
préventive
& intégrative



ACTIONMARGAUX



RESILIAM

AVEC LE SOUTIEN DE :

