



ligue contre le cancer

# Cancer : quand l'espoir de guérir s'amenuise

Un guide de la Ligue contre le cancer  
pour les malades et leurs proches



# Les ligues contre le cancer en Suisse : proximité, soutien individuel, confidentialité et professionnalisme

Vous et vos proches pouvez vous appuyer sur les activités de conseil et soutien proposées gratuitement près de chez vous. Près de 100 professionnels, répartis sur plus de 60 sites en Suisse, offrent un suivi individuel et confidentiel pendant et après la maladie.

En parallèle, les ligues cantonales développent des actions de prévention auprès de la population. Objectif: diminuer les facteurs de risque qui prédisposent au développement de la maladie.

## Impressum

### Éditeur

Ligue suisse contre le cancer  
Effingerstrasse 40  
case postale  
3001 Berne  
tél. 031 389 91 00,  
info@liguecancer.ch  
www.liguecancer.ch

### Direction du projet

Georges Neuhaus, responsable du programme  
Soins palliatifs, LSC, Berne

### Auteure

Susan Porchet-Munro, musicothérapeute,  
formatrice d'adultes, auteure et co-fondatrice  
du réseau de soins palliatifs, Zurich

### Rédaction

Anne Durrer, rédactrice, Berne  
Jürg Hablützel, LSC, Berne

### Relecture

(Par ordre alphabétique)

Catherine Bass, Lic. ès sciences sociales  
et pédagogie, Master of Advanced Studies  
(MAS) en soins palliatifs et thanatologie,  
IUKB, responsable de projet, Programme  
Soins palliatifs, LSC

### Collaboratrices de la ligne InfoCancer:

Irma Boving, Sylvie Gafner, Antoinette  
Matthieu, LSC  
Roland Kunz, médecin-chef du service de  
gériatrie, Hôpital de district d'Affoltern,  
co-président de la Société Suisse de  
Médecine et de Soins Palliatifs (palliative-ch)  
Marliese Rappo, assistante sociale,  
Ligue fribourgeoise contre le cancer  
Ueli Windlinger, médecin et théologien/  
aumônier, Zollikofen

### Photos

Couverture: Getty Images  
p. 4, 12, 22, 30: ImagePoint AG, Zurich

### Conception graphique

Wassmer Graphic Design, Zäziwil

### Impression

Länggass Druck AG, Berne

**Cette brochure est également disponible en allemand et en italien.**

© 2007, Ligue suisse contre le cancer, Berne | 2<sup>e</sup> édition remaniée

# Table des matières

<b>Editorial</b>	<b>5</b>
<b>Dans la tourmente des sentiments</b>	<b>6</b>
Entre espoir et déception	6
Donner sens et qualité à la vie restante	8
<b>Briser un silence qui vous isole</b>	<b>10</b>
Eviter les malentendus	10
S'ouvrir et partager	11
<b>Regarder devant soi</b>	<b>13</b>
Analyser ses besoins et définir ses volontés	13
Prendre ses dispositions	15
<b>Les soins palliatifs</b>	<b>17</b>
La personne au centre des préoccupations	17
La mort fait partie de la vie	17
Clarifier ses attentes	19
Pourquoi rédiger des directives anticipées?	19
Frais de traitement et de soins/prestations de l'AI et de l'AVS	21
<b>Identifier et soulager les symptômes gênants</b>	<b>23</b>
Les douleurs	23
L'alimentation	25
Les nausées et les vomissements	26
Les difficultés respiratoires	27
La fatigue	28
<b>Prendre des décisions</b>	<b>29</b>
S'adapter à la situation du moment	29
Où aimerais-je être soigné?	29
Prévoir et éviter les situations d'urgence	31
Oser demander de l'aide	32
<b>Conseils et informations</b>	<b>33</b>





# Chère lectrice, cher lecteur,

Remarque d'ordre rédactionnel: dans cette brochure, la forme féminine ou masculine est utilisée indifféremment.

«Vous avez un cancer.» Le diagnostic vous a frappé de plein fouet. Ni vous, ni vos proches et amis ne vous y attendiez, et vous êtes sous le choc. Vous n'oublierez jamais le moment où on vous l'a annoncé.

La maladie a bouleversé votre vie du tout au tout, chamboulant votre quotidien, celui de votre compagnon ou de votre compagne, de vos enfants et de votre famille. Dans un premier temps, le traitement a mobilisé l'essentiel de votre énergie. Outre les aspects physiques et médicaux, les dimensions psychiques, sociales et spirituelles peuvent prendre une place croissante. Ce qui était important avant ne vous paraît soudainement plus aussi fondamental.

La brochure que vous avez entre les mains ne vous apportera pas de solution toute faite; d'une personne à l'autre, les besoins sont trop différents, trop spécifiques pour qu'il existe une réponse unique, qui satisfasse chacun.

Vous pouvez sélectionner dans la table des matières les chapitres qui vous intéressent et laisser de côté ceux qui vous interpellent moins pour le moment. Vous seul savez ce qui peut vous être utile, maintenant.

N'hésitez pas à exprimer vos incertitudes, vos pensées et vos sentiments; parlez-en avec vos proches, vos amis, l'équipe médicale. Vous pouvez aussi vous adresser à votre ligue contre le cancer ou à une conseillère de la ligne téléphonique InfoCancer.

Nous espérons très sincèrement que cette phase de vie se déroulera au mieux pour vous.

De tout cœur avec vous.

*Votre Ligue contre le cancer*

# Dans la tourmente des sentiments

Cancer ... A peine le diagnostic est-il tombé que déjà, on ressent une menace qui plane sur l'existence. Quand on est gravement atteint dans sa santé, on prend conscience que la vie n'est pas éternelle. En même temps, l'espoir de s'en sortir reste vivace. Dans bien des cas, la progression de la maladie peut être ralentie, voire stoppée pendant une période plus ou moins longue.

Vous avez traversé ces moments difficiles en passant par une alternance de hauts et de bas. Quand vous vous sentiez bien, l'espoir d'être plus fort que la maladie l'emportait, et quand vous alliez mal, le doute et la peur vous tenaillaient.

Vous vous êtes certainement posé une foule de questions, et vous en avez posé à votre médecin, à d'autres patients, peut-être aussi à vos proches et à vos connaissances. Parmi les réponses reçues, vous avez écouté et retenu ce que vous pouviez ou vouliez entendre. Vous avez peut-être aussi essayé d'interpréter les mots, les gestes et les regards des gens autour de vous.

## Entre espoir et déception

Votre état physique et psychique fait office de baromètre de votre espoir, un baromètre dont vous suivez les variations avec attention. Mais la vie et vos expériences vous ont déjà appris que les attentes ne se réalisent pas toujours.

A un moment ou à un autre, avant même sans doute que des signes concrets ne se manifestent, une petite voix intérieure vous a soufflé que l'espoir de guérir s'amenuisait et que la maladie progressait bel et bien. Vous seul savez comment vous vivez ce bouleversement, ce tumulte de sentiments contradictoires qui vous assaille et vous accompagne désormais.

Réussir à identifier ces sentiments et à les exprimer soulage souvent. L'encadré ci-après («Un tourbillon de sentiments») vous y aidera peut-être. Une image, un symbole peuvent également traduire votre état d'esprit; c'est une question de préférence personnelle. Ce qui est sûr, c'est que dans ces moments difficiles, vos sentiments et votre humeur peuvent passer d'un extrême à l'autre.

### Abandonner? Continuer à se battre?

«Il n’y a plus rien à faire.» Cette phrase, souvent entendue, résume – par sa tonalité sans appel – la déception, l’impuissance, la résignation. Elle paralyse et provoque le désarroi; un désarroi qui peut inciter à réclamer encore de nouveaux traitements, même s’il arrive un moment où ceux-ci ne prolongent plus la vie, ni n’en améliorent la qualité. Après plusieurs traitements éprouvants, certaines personnes se sentiront en revanche soulagées de ne plus devoir continuer à se battre.

Par contre, d’autres patients se laissent séduire par n’importe quelle promesse de guérison, à un coût souvent exorbitant. Parfois, ce sont leurs proches qui les poussent dans cette direction, parce qu’ils ont lu «quelque chose» sur la question. Cette quête fébrile est souvent source de stress et empêche de chercher, ensemble, une voie plus réaliste.

Admettre qu’il n’est certes plus possible de guérir la maladie c’est aussi accepter l’idée que la mort approche. Mais il est en revanche possible de faire encore beaucoup pour la personne malade. D’autres perspectives s’ouvrent alors pour la période à venir, même si celle-ci ne sera pas simple. La déception – la maladie est incurable – fait lentement place à l’espoir de pouvoir assumer l’étape suivante de l’existence.

Un tourbillon de sentiments
Déception
Tristesse
Impuissance
Colère
Dépit
Désespoir
Peur
Désarroi
Déni
Soulagement
Culpabilité
Dépression
.....
.....
.....

Personne n'aime parler de la mort. Bien que nous sachions que nul n'y échappe, nous en occultons la pensée. Il est donc tout à fait possible qu'en ce moment, vous ne vouliez ou ne pouviez pas vous faire à cette idée, même si vous pressentez ou si vous savez que la maladie progresse inexorablement.

Affronter sa propre mort présente peut-être l'épreuve la plus ardue de toute vie humaine. Pourtant, en se penchant sciemment sur le temps désormais limité qui reste à vivre, on discerne parfois mieux l'essentiel. Au lieu de baisser les bras avec résignation ou de continuer à se battre aveuglément, il peut être utile d'analyser la situation pour définir ce qui compte vraiment. En vous interrogeant sur ce que vous voulez au fond de vous-même, vous verrez peut-être vos valeurs et vos priorités se modifier.

## **Donner sens et qualité à la vie restante**

Pendant les mois, voire les années où vous avez été malade, vous vous êtes focalisé sur les traitements et leurs effets indésirables, ainsi que sur les changements complexes qu'ils entraînaient et les contraintes de votre vie quotidienne. Vous avez probablement remis à plus tard des choses que vous vouliez entreprendre ou régler, car vous aviez l'espoir que la situation s'améliorerait ou redeviendrait comme avant.

Mais voilà que ce «plus tard» est arrivé. Pas comme vous l'espérez, certes, mais le fait de savoir que le temps devant vous est limité peut vous inciter à aborder cette dernière étape de votre vie en toute connaissance de cause et à l'organiser comme vous le souhaitez.

En changeant d'optique et en vous concentrant non plus sur la survie, mais sur la qualité de la vie restante, certaines choses difficiles et douloureuses deviendront peut-être plus faciles.



### Et si ...?

Peut-être ces questions vous trottent-elles dans la tête:

- > Qu'est-ce qui serait différent si je n'arrivais pas bientôt au terme de ma vie?
- > Que ferais-je s'il me restait plus de temps?
- > Qu'est-ce qui a donné et donne encore un sens à ma vie?

En y réfléchissant, vous concentrez votre attention sur ce qui est important à vos yeux, sur ce que vous voulez et ce qui donne sa richesse à votre vie.

Même si la déception se mêle à vos réflexions, il vaut la peine de continuer à vous interroger:

- > Qu'est-ce qui compte le plus pour moi?
- > Qu'aimerais-je encore vivre?
- > Qu'aimerais-je encore régler?
- > Quelles affaires puis-je confier à d'autres pour me décharger?

La maladie affecte votre corps mais pas votre imagination, ni votre esprit, ni votre âme! Ecoutez votre voix intérieure et accordez-vous le temps de réfléchir à ces questions fondamentales.

Vous trouverez probablement des réponses qui sommeillaient depuis longtemps au plus profond de vous, et peut-être verrez-vous apparaître de nouvelles priorités, inattendues. Exprimez les réponses qui vous viennent à l'esprit; elles vous aideront à apaiser certains regrets et à réaliser plus d'un vœu.

# Briser un silence qui vous isole

La plupart des êtres humains ont du mal à parler de leurs sentiments, et, à plus forte raison, de leurs appréhensions, de leurs incertitudes et de leurs craintes en relation avec une maladie grave et avec la mort qui approche.

Faute d'oser exprimer ouvertement les sentiments complexes et les espoirs contradictoires qui nous habitent, nous nous retranschons derrière des formules toutes faites en prétendant que tout va bien ou nous nous replions sur nous-mêmes sans rien dire.

Absorbé par votre maladie, vous vous dites peut-être que les choses sont ce qu'elles sont et qu'il ne sert à rien de discuter. Vous avez le sentiment que personne ne peut vous comprendre vraiment, car nul ne sait par quelles épreuves vous passez. Vos proches et vos amis sont dans le même cas. Ils se posent eux aussi des questions: «Que puis-je bien dire à présent?» ou «Ne vaut-il pas mieux ne rien dire et cacher mon chagrin et mes incertitudes?».

Si vous avez des enfants, ils sentent eux aussi confusément la menace qui plane sur votre existence sans oser vous en parler. C'est comme si, tous, vous jouiez au chat et à la souris; vous restez seul, tout comme vos proches,

chacun prisonnier de ses propres souffrances.

## Eviter les malentendus

Les non-dits, les sentiments refoulés «flottent dans l'air»; ils sont souvent mal interprétés, déformés et donnent lieu à des malentendus. C'est comme s'il n'y avait pas d'espace où les sentiments véritables – quels qu'ils soient – puissent s'exprimer. Toute l'énergie est mobilisée pour réprimer ses sentiments et donner le change dans l'idée de ménager son vis-à-vis en lui cachant la «vérité». Mais les non-dits pèsent lourd.

Les pensées qui vous traversent l'esprit vous paraissent peut-être confuses et difficiles à accepter et à exprimer. Vous pouvez néanmoins essayer de mettre des mots dessus, d'engager un dialogue, de vous livrer. Si les mots peuvent paraître maladroits et si, souvent, ils n'apportent pas de véritable réponse, ils permettent cependant de mieux appréhender l'inconcevable et de se l'approprier, sans esquivé.

## Mettre des mots sur ses sentiments

Je suis en colère ...

Je trouve injuste ...

J'en ai assez ...

J'aimerais encore ...

Je ne veux plus rien entendre ...

Je suis infiniment triste ...

J'ai peur ...

Si seulement ...

Ecoute-moi ...

Que puis-je faire à présent ...

Comment te sens-tu ...

Comment puis-je encore me réjouir de quelque chose ...

.....  
.....

## S'ouvrir et partager

Ces discussions ne sont pas faciles et requièrent de la patience. Elles stagnent parfois ou marquent un nécessaire temps d'arrêt; elles demandent une écoute attentive et se terminent parfois dans les larmes. Elles ouvrent aussi des vannes, chez vous comme chez votre vis-à-vis. Souvent, elles dénouent des tensions internes et exercent un effet libérateur.

Lorsque l'espoir de guérir s'amenuise et que s'amorce l'ultime phase de l'existence, les questions qui se posent sont souvent douloureuses et complexes. D'où l'importance de clarifier les choses. Peut-être réussirez-vous ainsi à penser de nouveau à des choses gaies et à voir ce qu'il y a de beau dans votre existence. Vous pourrez alors regarder devant vous.

Bien souvent, nous partons du principe que notre interlocuteur parle le même langage que nous et qu'il partage notre point de vue. S'il en était ainsi, il n'y aurait guère de place pour les malentendus et nous serions toujours sur la même longueur d'ondes! Tel n'est pas le cas, c'est pourquoi, dans une discussion, il faut toujours poser des questions en retour, répéter comment on a compris telle ou telle phrase ou préciser notre intention afin d'éviter des interprétations erronées.

Parfois, il est plus facile d'exprimer son état d'âme par un geste, ce qui rend les mots superflus.

La Ligue contre le cancer a publié, sous le titre «Accompagner un proche atteint de cancer» (voir p. 35), une brochure où votre famille et vos amis trouveront de précieux conseils pour engager le dialogue et favoriser l'échange.



# Regarder devant soi

Les choses dépendent souvent du regard que l'on porte sur une situation. Arriver à regarder la réalité en face, c'est-à-dire accepter l'idée que la maladie progresse, permet de se ménager une certaine marge de manœuvre. Il est alors possible de prendre des décisions pour la période à venir et de définir ce qui compte vraiment à vos vœux.

Bien des personnes gravement malades se font du souci: elles se demandent comment la maladie va évoluer ou spéculent sur le temps qui leur reste à vivre. Vous pouvez tout à fait aborder ces questions avec votre médecin, si possible en présence d'une personne qui vous est proche.

Les expériences faites et les connaissances acquises permettent de prévoir jusqu'à un certain point les difficultés et les pertes susceptibles de vous toucher. Néanmoins, il n'est pas possible de le dire avec certitude. De fréquents changements de situations sont inévitables. Il n'est pas non plus possible de prédire l'évolution de la maladie avec certitude. En effet, dans cette phase de vie, les changements – porteurs de joie ou de tristesse – sont fréquents et imprévisibles.

La discussion permet toutefois d'éliminer une part d'incertitude, d'exprimer vos craintes, mais aussi

vos vœux, par exemple, celui de mourir à la maison. Vous pourrez alors planifier et organiser la suite avec vos proches et avec l'équipe soignante, ce qui rendra les choses plus faciles pour tout le monde. En procédant par petites étapes, on arrive mieux à venir à bout des épreuves auxquelles on doit faire face, à lâcher prise et à procéder aux nombreuses séparations nécessaires, petites ou grandes.

Le soutien d'une équipe expérimentée dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes gravement malades et en fin de vie et de leurs proches peut faciliter ce cheminement.

Peut-être souhaitez-vous aussi rédiger des directives anticipées (voir p. 19) ou adapter celles que vous auriez déjà établies; la maladie peut tout à coup donner de l'importance à des choses auxquelles vous n'aviez pas pensé.

## Analyser ses besoins et définir ses volontés

Vous savez que la maladie progresse et que vous allez mourir. Vous seul pouvez décider comment vous souhaitez aborder concrètement cette ultime étape et organiser votre départ. A cet égard, chacune ou chacun est unique.

D'un côté, vous avez certainement des idées, des craintes et des questions en relation avec la mort. De l'autre, l'incertitude liée à l'évolution de la maladie vous oppresse peut-être. A cela s'ajoute sans doute le souci que vous vous faites pour vos proches et pour tout ce que vous laisserez derrière vous.

Vous et vos proches pouvez faire appel à une aide dans le cadre du traitement, des soins ou de l'accompagnement (voir p. 17, soins palliatifs). Suivant vos désirs les plus intimes, suivant la façon dont vous envisagez, abordez et définissez votre situation, les mesures prises pour et avec vous prendront une autre direction.

### Se poser des questions ...

Est-ce que je peux/veux regarder ma situation en face, planifier, décider?

Qu'est-ce qui compte pour moi?

A qui puis-je me confier?

Qui va s'occuper de moi?

Qu'est-ce que je ressens quand je dois demander de l'aide?

Qu'est-ce qui me préoccupe quand je pense à ma situation financière?

De quoi ai-je peur?

Quelles craintes, mais aussi quels souhaits puis-je exprimer?

Quand et comment puis-je montrer ma tristesse?

Dans quels domaines dois-je lâcher prise?

De quoi suis-je reconnaissant dans ma vie?

Quels événements furent source de difficultés?

Qui aimerais-je absolument encore voir ou ne plus voir?

Y a-t-il des personnes avec qui j'aimerais me réconcilier ou éclaircir des points importants?

Y a-t-il des personnes à qui je souhaiterais léguer quelque chose?

Quels sont les points que je souhaiterais éventuellement régler dans un testament?



Ces questions et ces réflexions ne limitent en rien le temps qui vous reste à vivre. L'expérience montre au contraire que les personnes qui ont le courage de se livrer à cette introspection durant l'ultime phase de leur vie dégagent souvent une sérénité particulière. Malgré les multiples obstacles et moments difficiles, elles peuvent éprouver une grande satisfaction, voire un sentiment inespéré de joie au vu de ce qui a pu être accompli. Les proches, quant à eux, arriveront mieux à faire leur deuil s'ils ont pu accompagner pleinement le malade dans cette étape finale; ils y puiseront la force de continuer à mener leur propre existence.

## Prendre ses dispositions

Il n'est certainement pas facile de voir la maladie progresser et la mort se profiler. Mais le fait d'anticiper, de prévoir les choses peut contribuer à atténuer les incertitudes et les appréhensions tant sur le plan émotionnel que pratique.

Si vous avez peur, il peut être utile de vous demander ce que vous redoutez exactement. Vos craintes prendront ainsi un visage plus concret; en en discutant, vous arriverez peut-être à les surmonter.

Anticiper, prévoir, c'est aussi exprimer des désirs ou des envies, préparer les choses ou y mettre de l'ordre. Une telle démarche sera profitable non seulement à vous, mais également à vos proches et à l'équipe soignante. Des directives anticipées claires et à jour sont extrêmement utiles à cet égard (voir p. 19).

Si la maladie devait entamer votre capacité à exprimer votre volonté et vos choix, votre entourage saura ce que vous souhaitez: il y trouvera les repères nécessaires pour vous accompagner selon vos désirs.

En principe, les personnes concernées feront tout pour répondre à vos souhaits, même après votre mort. Cependant, certaines demandes peuvent poser des problèmes par la suite parce qu'elles ne sont pas réalisables dans les faits.

A mesure que la maladie progresse, les restrictions imposées à votre organisme et votre état général nécessitent de plus en plus d'attention; le soulagement des symptômes gênants et invalidants passe au premier plan.

Les patients qui ne souhaitent plus de traitement contre leur cancer craignent souvent que le médecin

## Craines

Est-ce que je souffrirai? Pourra-t-on me soulager?

Que peut-on faire pour atténuer mes éventuels problèmes respiratoires?

Comment vais-je réagir, comment mes proches vont-ils réagir aux changements physiques occasionnés par la maladie?

Aurai-je la force de supporter tout cela?

Que va-t-il se passer si je n'arrive plus à me lever?

.....  
.....

## Désirs

J'aimerais qu'on se montre compréhensif face à ma colère et à mes larmes ...

Je n'aimerais pas qu'on ait pitié de moi ...

J'aimerais absolument aller encore une fois à la montagne

J'aimerais qu'on me laisse partir si mes forces m'abandonnent ...

J'aimerais mourir à la maison ...

.....  
.....

ne les «laisse tomber». Il n'en est rien. Durant cette phase, toutefois, ce n'est en principe plus le spécialiste qui assure la prise en charge médicale, mais le médecin de famille. Suivant les troubles dont vous souffrez, qu'ils soient de nature physique ou psychologique, le médecin pourra faire appel à d'autres spécialistes.

L'objectif n'est plus de combattre la maladie, mais de vivre le mieux possible avec elle. Les soins palliatifs, que nous décrivons brièvement dans les pages suivantes, mettent cette optique en pratique. Si nécessaire, n'hésitez pas à discuter de cette possibilité avec votre médecin traitant et à exiger les mesures adéquates.

# Les soins palliatifs

Les soins palliatifs (du latin palliare = envelopper) recouvrent, dans le cadre d'une approche globale, le traitement actif et la prise en charge complète des troubles les plus divers. La lutte contre la douleur y occupe une place centrale, tout comme l'accompagnement personnalisé et attentif des malades et de leurs proches.

Pour en savoir plus sur ce thème, vous pouvez consulter la bibliographie en page 35.

## La personne au centre des préoccupations

Les soins palliatifs placent la personne au centre de l'attention. La maladie ne touche pas seulement l'individu sur le plan physique, mais elle affecte aussi sa vie psychique, sociale et spirituelle. Toutes ces dimensions sont soigneusement prises en compte dans le traitement, les soins et l'accompagnement, l'objectif principal étant de soulager la douleur, les autres symptômes et souffrances.

### Collaboration interdisciplinaire

Un éventail thérapeutique aussi large implique la mise en commun des connaissances et du savoir-faire de différents groupes profes-

sionnels. Les soins palliatifs reposent par conséquent sur un modèle de collaboration interdisciplinaire dans lequel l'aumônier, l'assistant social, le psychologue ou la diététicienne, ainsi que d'autres professionnels jouent un rôle aussi important que l'équipe médicale.

### Les bénévoles

Durant cette ultime phase, vous avez peut-être besoin de différentes formes de soutien que l'équipe de soins ou votre entourage ne peuvent pas assurer à eux seuls ou pour lesquelles il n'est pas nécessaire d'avoir une formation spécialisée. Souvent, des aides bénévoles complètent de ce fait l'équipe qui vous entoure, que ce soit en institution ou à domicile. Elles se chargent de certaines veilles, rendent de multiples services, vous aident à faire votre toilette, vous font la lecture ou assurent simplement une présence. Tous ces bénévoles sont formés pour s'acquitter de leur mission.

## La mort fait partie de la vie

Dans la philosophie des soins palliatifs la mort est considérée comme un processus naturel qui fait partie intégrante de la vie; ils n'essaient ni de la retarder à tout prix ni de la provoquer volontairement.

La fin de vie et la mort sont évoquées concrètement avec la personne concernée, avec empathie et respect. Les collaborateurs de l'équipe spécialisée ont l'habitude de telles discussions. Vous pouvez avoir l'assurance qu'ils prendront le temps nécessaire, qu'ils sauront vous écouter et qu'ils se montreront attentifs à vos sentiments et à vos appréhensions.

### Accompagnement spirituel

Pour de nombreuses personnes qui se trouvent en situation de détresse aiguë ou de tension psychique ou morale, la dimension spirituelle revêt une importance fondamentale. Quand des peurs, des questions oppressantes, des conflits existentiels se font pesants et génèrent des incertitudes, l'accompagnement spirituel peut apporter un soulagement et redonner confiance, sérénité et espérance.

L'accompagnement spirituel n'est pas nécessairement synonyme de religion et encore moins d'évangélisation; il n'est pas forcément lié à une confession ou à une croyance particulière. Vu sous cet angle, chacun peut assurer l'accompagnement spirituel d'autrui; lorsqu'une relation entre deux ou plusieurs personnes est source de consolation, c'est déjà une forme d'assistance spirituelle.

Dans bien des cas, toutefois, l'accompagnement spirituel est d'ordre religieux et les personnes concernées souhaitent l'assistance d'un pasteur, d'un prêtre ou d'un autre conseiller spirituel auprès de qui elles espèrent trouver du réconfort.

Dans les aumôneries des hôpitaux, on tient compte des désirs du patient, en respectant ses convictions et son appartenance religieuse.

Peut-être les questions ci-après vous aideront-elles à clarifier votre position vis-à-vis de l'accompagnement spirituel:

- > Que représente l'accompagnement spirituel pour moi? Comment est-ce que je me l'imagine, qu'est ce que j'en attends?
- > Les termes de religion, d'accompagnement spirituel et de spiritualité suscitent-ils plutôt chez moi de l'intérêt ou du rejet?
- > Ai-je envie d'aborder la dimension religieuse ou spirituelle avec mes proches?
- > Ou bien est-il plus facile pour moi de discuter de questions existentielles avec un aumônier (pasteur, prêtre ...)?

## Clarifier ses attentes

Discutez avec vos proches et avec votre médecin, mais aussi avec votre entourage au sens large afin d'être au clair sur ce que vous souhaitez pour la période qui commence. Vos espoirs de guérison ne se sont pas concrétisés; si vous parvenez à surmonter cette déception et à vous recentrer sur ce qui vous attend à présent, vous pourrez décider en toute connaissance de cause d'être soigné, entouré et accompagné dans le cadre d'une prise en charge globale, comme le prévoient les soins palliatifs.

Les services et les structures de soins palliatifs varient d'une région à l'autre; ils ne sont pas développés partout de la même manière. Dans plusieurs cantons, on trouve aujourd'hui des réseaux de soins palliatifs (voir aussi [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch), le site Internet de la Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs). Ceux-ci pourront répondre à bon nombre des questions que vous vous posez ou vous aiguiller vers un service compétent. Les services sociaux des ligues cantonales contre le cancer connaissent également très bien les institutions locales et pourront vous aider dans vos démarches.

## Pourquoi rédiger des directives anticipées?

Vous savez que votre cancer ne peut plus être guéri et vous souhaitez que la fin de votre vie se déroule conformément à votre volonté.

Au cas où vous ne seriez plus en mesure de prendre des décisions ou de communiquer, les directives anticipées sont l'expression de votre volonté telle que vous l'avez préalablement arrêtée. La rédaction de telles directives vous aide, ainsi que vos proches et l'équipe médicale, à voir plus clairement ce que vous voulez au terme de votre vie et, surtout, ce que vous ne voulez pas.

### Les directives anticipées ou dispositions de fin de vie sont utiles si:

- > elles satisfont aux critères formels requis; elles doivent notamment mentionner vos nom, prénom, année de naissance, lieu de domicile, etc.;
- > elles sont lisibles;
- > elles sont périodiquement réactualisées et sont datées et signées;
- > le lieu – facile d'accès – où vous les avez déposées est connu de vos proches, d'une personne de confiance ou de votre médecin traitant;

- > elles sont formulées de manière suffisamment claire;
- > elles comportent tous les éléments qui sont importants pour vous, par exemple la prise en charge des douleurs, l'alimentation artificielle, l'apport de liquide, l'arrêt d'un traitement médicamenteux visant à prolonger la vie, les aspects spirituels, etc.

**Elles ne sont pas utiles si:**

- > personne n'en connaît l'existence ou ne sait où elles sont déposées;
- > elles ont été rédigées dans les «bons jours» et ne correspondent plus à votre état de santé actuel;
- > elles sont formulées de manière trop générale (par exemple «je ne veux pas d'acharnement thérapeutique») ou trop détaillée, avec une liste de mesures thérapeutiques qui ne correspondent pas nécessairement à l'évolution de la maladie;
- > elles comportent des désirs et des attentes que l'équipe médicale et vos proches ne sauraient réaliser, par exemple une demande d'euthanasie active.

Pour vous et vos proches comme pour l'équipe médicale, le but principal des directives anticipées est de définir les points qui vous

semblent les plus importants. Certains hôpitaux et établissements médico-sociaux ont leurs propres directives anticipées internes, dont elles vous informeront à votre arrivée. Mais vous pouvez tout à fait utiliser un modèle existant (voir p. 35, directives anticipées) ou rédiger vos propres dispositions de fin de vie, en commençant par exemple ainsi:

*«Si je devais me trouver dans l'incapacité de prendre des décisions ou de communiquer ma volonté de manière compréhensible, je déclare par la présente que: ...»*

Il est recommandé de faire appel à un professionnel pour rédiger ou vérifier les directives anticipées. Votre médecin de famille, une infirmière en oncologie et/ou en soins palliatifs ou encore le service social de votre ligue contre le cancer peuvent également vous aider dans ces démarches (voir p. 38).

En fin de compte, l'établissement de directives anticipées qui intègrent les proches dans le processus est aussi un bon moyen pour aborder ensemble l'ultime phase de la vie. Si le pas est difficile à franchir pour beaucoup, il soulage souvent tout le monde en clarifiant le chemin qui reste à parcourir.



## Frais de traitements et de soins/prestations de l'AI et de l'AVS

- > La prise en charge des frais de traitement et, surtout, de soins par les caisses-maladie (assurance de base obligatoire) varie sensiblement selon que vous êtes soigné dans un hôpital, un établissement médico-social, un centre de soins palliatifs ou encore à domicile.
  - > En cas d'hospitalisation, tous les frais sont en principe remboursés par la caisse-maladie (assurance de base), déduction faite de la franchise et de la quote-part de l'assuré.
  - > Il faut toutefois savoir qu'à l'heure actuelle, les patients qui ne nécessitent plus un traitement médical aigu sont dirigés relativement rapidement vers d'autres institutions (EMS, etc.), ce qui a bien entendu des conséquences financières pour les personnes concernées.
  - > Certaines prestations sont remboursées le cas échéant par une assurance complémentaire, pour autant que vous en ayez conclu une avant votre maladie.
- > Les bénéficiaires d'une rente de l'AI ou de l'AVS peuvent, suivant leur situation financière, demander des prestations complémentaires pour couvrir les frais non remboursés par l'assurance de base conformément à la loi sur l'assurance-maladie (LAMal).
  - > Si vous dépendez de l'aide d'autrui pour les soins de base pendant un an sans interruption notable, vous pouvez demander une allocation pour impotent de l'AI/de l'AVS.

### *Important*

Renseignez-vous impérativement auprès de votre caisse-maladie avant d'entrer dans une institution (EMS, maison de soins palliatifs ou hôpital) ou avant votre retour à la maison pour savoir quels frais seront pris en charge. Demandez à votre caisse de compensation si vous pouvez prétendre à des prestations complémentaires ou à une allocation pour impotent. La ligue contre le cancer de votre canton (voir annexe) peut vous aider à entreprendre ces démarches.

### **Pour en savoir plus sur les questions d'assurances sociales ...**

L'ouvrage « Maladie chronique: prestations des assurances sociales » (voir p. 34) vous fournira de précieux renseignements.



# Identifier et soulager les symptômes gênants

Vous vous demandez sans doute avec inquiétude si vous arriverez à surmonter ce qui vous attend. Dans les paragraphes qui suivent, nous abordons par conséquent quelques-uns des problèmes les plus courants.

Il existe un large éventail de méthodes pour atténuer, voire supprimer les symptômes incommodes; il est rare qu'on reste impuissant face à ceux-ci. Les professionnels des soins palliatifs (voir aussi p. 36) disposent de connaissances approfondies dans ce domaine. Vous et vos proches pouvez les aider

- > en exprimant ouvertement ce qui vous gêne et en précisant où et comment;
- > en faisant part de vos propres idées et expériences pour soulager vos symptômes.

Un jour vous ne serez peut-être plus en mesure de prendre des décisions et de les communiquer. Dans cette éventualité, il peut être judicieux de confier cette responsabilité à une personne de confiance. En temps voulu, cette personne sera l'interlocuteur privilégié de l'équipe médicale. Vous pouvez formaliser cette décision en lui donnant une procuration, par exemple dans le cadre de directives anticipées (voir p. 19).

## Les douleurs

Chez les personnes gravement atteintes dans leur santé, c'est généralement la douleur qui suscite le plus d'appréhensions. Il faut savoir que, ces dernières années, d'immenses progrès ont été réalisés dans le traitement antalgique et qu'on arrive à soulager aujourd'hui la plupart des douleurs.

Pour pouvoir bénéficier de toutes les possibilités à disposition, il est nécessaire d'observer, de décrire et d'investiguer régulièrement les causes et les effets des douleurs avec le plus grand soin. La Ligue contre le cancer met des instruments pratiques à votre disposition pour vous faciliter la tâche: le journal des douleurs et le dolomètre®VAS (voir annexe); votre équipe médicale vous expliquera volontiers comment les utiliser si nécessaire.

## Evaluer la douleur

- > Comment et où ressentez-vous des douleurs?
- > Sont-elles cuisantes, lancinantes, spasmodiques ...?
- > Quelle est l'intensité de cette douleur (dolomètre®VAS)?
- > Quand ressentez-vous des douleurs? En marchant, quand vous êtes couché, la nuit, etc.?
- > Vos douleurs vous empêchent-elles de dormir?
- > Qu'est-ce qui les amplifie/les atténue?

Il est important que vous aidiez l'équipe soignante à mieux cerner vos douleurs, même si cela vous en coûte. Vous seul savez où vous avez mal et de quelle façon. Si vous n'avez pas la force de le faire, peut-être une personne en qui vous avez confiance peut-elle en discuter avec l'équipe médicale pour lui faire part de vos besoins et de vos attentes. Celle-ci prendra ces indications au sérieux et pourra, sur la base de ces indications, adapter les mesures, médicales ou autres, de manière appropriée.

Essayez de mettre de côté les mauvais souvenirs que vous pourriez avoir en rapport avec la douleur chez vous ou chez des personnes de votre connaissance et de vous concentrer sur votre situation – ici et maintenant – avec l'aide de l'équipe médicale.

Si vous ne comprenez pas quelque chose ou si vous souhaitez des éclaircissements sur tel ou tel point, n'hésitez pas à poser toutes les questions qui vous tracassent et à revenir sur le sujet. Exprimez vos craintes et insistez pour que vos douleurs soient apaisées le mieux possible. L'équipe médicale fera tout ce qui est en son pouvoir pour vous soulager.

Il faut souvent un peu de temps jusqu'à ce que le traitement de la douleur soit adapté de manière

optimale, par exemple jusqu'à ce que la dose nécessaire de médicaments et l'intervalle entre les prises soient définis. Mais quand toutes les parties impliquées collaborent efficacement, on obtient généralement de bons résultats.

### **La souffrance psychique**

La douleur est un phénomène complexe. La souffrance psychique peut être tout aussi difficile à supporter que la douleur physique. Elle est liée:

- > aux changements imposés par la maladie;
- > aux objectifs que vous n'avez pas atteints dans votre vie;
- > aux soucis financiers auxquels vous et votre famille êtes confrontés;
- > à l'approche de la mort;
- > à l'idée du suicide ou de suicide médicalement assisté;
- > à la séparation proche d'avec votre famille et vos amis;
- > à la tristesse de voir votre vie arriver à son terme.

Un grand nombre de malades du cancer redoutent la douleur, la dépendance, l'absence de perspectives et l'isolement; de ne plus pouvoir s'identifier à la personne que l'on est devenue. La façon dont la mort surviendra est également source de préoccupation. Ces craintes peuvent pousser les personnes dans cette situation à se demander comment échapper

à tout cela ou déboucher sur l'idée de mettre soi-même un terme à toutes ces souffrances.

Les souffrances psychiques et émotionnelles sont souvent difficiles à apaiser. Pourtant, en discutant avec les professionnels des soins, du travail social, de l'accompagnement spirituel ou d'autres disciplines, ainsi qu'avec vos amis et vos proches vous vous sentirez soutenu et éprouverez un soulagement.

Ensemble, vous pouvez essayer d'imprimer une autre direction aux pensées douloureuses, d'adopter une autre perspective et de modifier le regard que vous portez sur les épreuves que vous traversez. Les questions ci-dessous peuvent peut-être vous aider à trouver des éléments de réponse.

- > Qu'est-ce qui m'aide le plus quand j'éprouve des souffrances physiques ou psychiques?
- > Quelles expériences ai-je faites personnellement avec le traitement des douleurs?
- > Comment puis-je moi-même contribuer à apaiser mes douleurs?
- > Quand ai-je besoin de l'aide de mes proches ou de spécialistes?
- > Quelles sont mes réactions quand mes souffrances ne sont pas prises en compte?

- > Comment mon entourage réagit-il à mes souffrances?
- > Jusqu'à quel point est-ce que je veux/peux supporter mes souffrances?

### **Pour en savoir plus sur le traitement de la douleur ...**

Vous et vos proches trouverez de précieuses informations dans la brochure de la Ligue contre le cancer «Les douleurs liées au cancer et leur traitement». Le journal des douleurs et le dolomètre (voir p. 33) peuvent également vous être utiles.

## **L'alimentation**

Les plaisirs de la table sont profondément ancrés dans notre culture. Les aliments symbolisent l'énergie et la joie de vivre. Mais avec la progression de la maladie, l'appétit diminue, car le corps a besoin de moins de nourriture.

Face à ce phénomène, il n'est pas rare que les proches éprouvent un sentiment d'impuissance; ils voient que vous vous affaiblissez et que vous avez moins de goût pour la nourriture. Par affection et par amour, ils essaient de vous encourager à vous alimenter.

Il est important que vous ayez le courage de refuser gentiment un repas si vous n'avez pas envie

de manger. Il ne faut pas que vos proches et vous-même vous mettiez sous pression à cause de cela. Ici encore, il est essentiel de parler de ces sentiments et de prendre conscience que l'envie et le manque d'envie peuvent alterner très rapidement sans que la volonté y soit pour quoi que ce soit.

### **Ce qui stimule l'appétit**

- > n'avoir aucune obligation de manger;
- > ne pas avoir d'horaire fixe pour les repas;
- > prendre l'air avant le repas ou aérer la pièce;
- > manger et boire en petites quantités;
- > se faire servir des mets joliment présentés;
- > avoir devant soi un plat dont on a envie;
- > ne pas manger seul.

### **L'apport de liquide**

Les avis divergent sur la quantité de liquide que l'on devrait absorber et à la fréquence à laquelle on devrait le faire; la question donne souvent lieu à d'interminables discussions.

Un apport régulier et suffisant de liquide facilite la digestion et l'élimination des toxines; d'une manière tout à fait générale, il contribue à améliorer votre confort. En principe, toutefois, le besoin de liquide diminue avec la progres-

sion de la maladie, et il se peut que vous ne vouliez ou ne puissiez pas boire assez pour toutes sortes de raisons.

L'équipe médicale étudiera soigneusement si, dans votre situation, un apport de liquide par sonde ou perfusion est indiqué. A cet égard, dialoguer pour comprendre les conséquences possibles liées à l'une ou à l'autre option est fondamental.

Quand la mort du patient devient prévisible, les proches insistent souvent pour qu'on lui administre encore du liquide, bien que cela puisse parfois aggraver d'autres symptômes, comme la détresse respiratoire. Cette insistance traduit probablement aussi le désarroi de la famille face à l'échéance qui approche.

### **Les nausées et les vomissements**

Fréquents à un stade avancé de la maladie, les nausées et les vomissements peuvent avoir différentes origines; dans certains cas, ils sont liés aux effets indésirables des médicaments et des traitements ou provoqués par la tumeur elle-même. Parfois, ils traduisent les changements que subit votre organisme.



L'équipe médicale s'efforcera d'atténuer ces symptômes dans toute la mesure du possible. Il se peut que, pour vous, il soit plus gênant d'avoir des nausées persistantes que de vomir occasionnellement. D'où l'importance de déterminer avec soin – et de le dire – ce qui est le plus pénible pour vous à tel ou tel moment afin de trouver ensuite une solution.

### **Perte de poids**

Une modification de votre aspect physique due à une importante perte de poids peut être difficile à supporter pour vous, ainsi que pour vos proches. Essayez d'exprimer vos sentiments à ce sujet même si ce n'est pas facile. Peut-être réussirez-vous petit à petit à vous rappeler que c'est vous qui comptez, et votre personnalité, beaucoup plus que votre apparence.

### **Pour en savoir plus sur l'alimentation, les nausées ...**

Vous trouverez de précieuses informations sur ce thème dans la brochure de la Ligue contre le cancer «Difficultés alimentaires en cas de cancer» (voir p. 34).

## **Les difficultés respiratoires**

A un stade avancé de la maladie, de nombreux patients souffrent de problèmes respiratoires plus ou moins marqués. Ceux-ci peuvent avoir différentes causes: pneumonie, activité cardiaque réduite, métastases pulmonaires, ou d'autres.

Le sentiment de ne plus pouvoir respirer normalement, de manquer d'air et les efforts nécessaires pour reprendre son souffle sont pénibles pour le patient et impressionnent ses proches et suscitent beaucoup de craintes. La qualité de vie en est fortement affectée.

- > La façon dont vous vivez et décrivez vos difficultés respiratoires constituera la base de votre traitement et de l'assistance que vous recevrez.
- > Si vous avez des craintes concernant d'éventuelles difficultés respiratoires à venir, parlez-en à votre médecin ou aux soignants et soignants
- > En anticipant, vous pouvez examiner calmement les possibilités à disposition et prendre confiance dans le fait qu'il est possible de vous soulager, par exemple en vous administrant de l'oxygène, des médicaments induisant un état de somnolence ou de la morphine; vous pouvez également

apprendre des techniques respiratoires ou des méthodes de relaxation auprès d'un physiothérapeute. Le stress – qui ne fait qu'amplifier le problème – provoqué par la survenue d'une détresse respiratoire peut ainsi être évité dans une large mesure.

- > Il est souvent possible de réorganiser son quotidien de manière à limiter ses efforts.
- > Si vous devez garder le lit, une position particulière peut vous soulager; pensez par exemple à vous caler avec des coussins.
- > Demandez le cas échéant qu'on ouvre les fenêtres (ou les portes).
- > Précisez si vous ne voulez pas qu'on vous laisse seul.
- > Si vous avez la bouche sèche, de sucer un glaçon ou de placer un humidificateur dans la pièce peut vous soulager.

## La fatigue

A mesure que la maladie progresse, le patient éprouve souvent une immense lassitude sur le plan physique, psychique et émotionnel. Le besoin de se reposer augmente, sans que le repos ne lui apporte de soulagement; les spécialistes parlent alors de fatigue chronique.

Quand la fatigue chronique s'installe, il devient difficile de se concentrer, de lire ou d'avoir une discussion suivie. L'envie d'entreprendre une quelconque activité disparaît. Le moral s'en ressent, les contacts s'appauvrissent.

Les causes de la fatigue sont multiples et elles ne sont pas faciles à reconnaître dans chaque cas: notamment, changements métaboliques provoqués par la tumeur, apport de liquide insuffisant, médicaments contre la douleur, manque d'appétit ou d'oxygène, anémie.

- > L'équipe soignante essaiera de déterminer les principales causes de votre fatigue avec vous et d'engager un traitement médical lorsque cela semble possible et judicieux.
- > Il est également important d'évaluer dans quelle mesure cette fatigue vous dérange vraiment et ce qui pourrait vous aider à passer malgré tout de bons moments.
- > Parfois, un changement dans le déroulement de la journée peut atténuer la fatigue.

### Pour en savoir plus sur la fatigue ...

Vous trouverez de précieuses informations dans la brochure de la Ligue contre le cancer « Fatigue et cancer » (voir p. 35).

# Prendre des décisions

## S'adapter à la situation du moment

En présence de situations complexes et douloureuses, nous avons tendance à remettre la décision à plus tard en espérant que les choses se résoudre d'elles-mêmes. Mais la progression de la maladie nous confronte à toutes sortes de questions, d'incertitudes et de problèmes qui ne disparaîtront pas tout seul.

Il sera plus facile de trouver des solutions si le malade, la famille et l'équipe soignante arrivent à dialoguer ouvertement, avec sincérité, et à s'entendre sur les décisions à prendre, décisions qui seront réévaluées ultérieurement, si nécessaire.

Dans cette ultime phase de la maladie, la situation devient extrêmement complexe. A tout moment, elle exige qu'on prenne des décisions concernant le traitement et les soins. Celles-ci ne sont pas toujours évidentes et requièrent qu'on mette soigneusement en balance de nombreux éléments, mais aussi des points de vue parfois divergents.

Au sein de l'équipe médicale, les spécialistes des soins palliatifs mettront tout en œuvre pour vous apporter leur soutien:

- > ils attachent une grande importance à vos désirs et à vos préoccupations et les placent au cœur de leurs efforts;
- > ils vous associent au processus de décision;
- > ils prennent le temps de dialoguer avec vous.

Cette attitude contribue grandement au soutien des patients et des proches.

## Où aimerais-je être soigné?

Peut-être vous demandez-vous où vous passerez vos derniers jours. Beaucoup de personnes en fin de vie aimeraient rester dans leur environnement familial jusqu'au bout; dans les faits, plus de 70% meurent à l'hôpital ou dans une autre institution.

Avant d'opter pour l'un ou l'autre lieu où vous pourrez bénéficier de la prise en charge dont vous avez besoin, il convient de prendre en compte et d'évaluer toute une série d'éléments. Exprimez clairement vos désirs à ce sujet.



Il est alors important d'en discuter avec vos proches et avec l'équipe médicale et de réfléchir aux questions qui se posent:

- > Qu'est-ce qui est réalisable?
- > Qu'est-ce qui n'est au contraire pas réalisable?
- > Vos proches seront-ils en mesure de s'occuper de vous pendant une période prolongée si nécessaire?
- > Sur quels services et institutions (services de soins à domicile spécialisés en oncologie et/ou en soins palliatifs) pouvez-vous compter près de chez vous?
- > Quels jours sont-ils disponibles? A quels moments de la journée?
- > La coordination avec le médecin de famille est-elle assurée?
- > Le service de soins à domicile et le médecin de famille sont-ils associés au projet de retour à la maison?
- > La question du remboursement des frais par l'assurance-maladie a-t-elle été tirée au clair?
- > Y a-t-il dans votre région une organisation de bénévoles formées à l'accompagnement de personnes gravement malades?

Pour assurer le maintien à domicile, il est fondamental que toutes les parties concernées discutent franchement et régulièrement en s'adaptant à la situation du moment, l'essentiel étant de trouver la meilleure solution possible à chaque nouvelle étape.

Les organisations de soins à domicile disposent d'une vaste expérience; elles analyseront la situation avec le plus grand soin pour voir si un retour à la maison est envisageable.

## Prévoir et éviter les situations d'urgence

Plus la maladie progresse, plus il est nécessaire de procéder à des réajustements. Une planification au jour le jour est primordiale, ce qui implique qu'on adaptera ce qui a été convenu si nécessaire.

La situation personnelle ou la maladie requièrent parfois un traitement et des soins médicaux importants imprévus. Pour éviter que les patients et leurs proches ne se sentent dépassés par les événements, il est important de discuter des complications possibles et des conséquences qui en découlent et de préparer les scénarios

possibles. Il est utile de consigner ces considérations par écrit dans une convention de traitement et de soins (accord entre le patient et l'équipe soignante) adaptée à votre situation personnelle; vous pouvez l'établir avec l'aide du médecin traitant ou d'un professionnel des soins.

En prenant conscience de ce qui pourrait arriver et des mesures à envisager en pareil cas, la personne concernée et son entourage réagiront différemment et de manière plus réfléchie quand une difficulté se présentera. Lorsque le patient est soigné à la maison, cela permet bien souvent d'éviter une hospitalisation de dernière minute. Mais cela présuppose également une grande disponibilité de la part des proches, du médecin de famille, de l'organisation de soins à domicile et, souvent aussi, des aides bénévoles.

Les proches courent toutefois le risque de se heurter à leurs limites en s'occupant du malade à la maison, un état de fait souvent difficile à admettre, par loyauté envers celui-ci. En associant une personne de confiance au processus, par exemple une collaboratrice des soins à domicile, il est possible d'aborder franchement la situation, de la clarifier et de trouver une solution.

## Oser demander de l'aide

Quand l'espoir de guérir s'ame- nuise, la façon de voir les choses change elle aussi; l'essentiel n'est plus de combattre la maladie, mais de vivre le mieux possible.

La prise en charge thérapeutique et des soins complets et lucides à tous les niveaux restent fondamentaux, l'objectif principal étant de garantir une qualité de vie acceptable jusqu'à la fin.

En tant que personne malade, vous savez à présent qu'il existe un large éventail de ressources sur lesquelles vous et vos proches pouvez compter et vous appuyer. Informez-vous et osez en faire usage ou les réclamer si nécessaire. Ces différentes mesures peuvent vous aider à vous sentir accompagné et soutenu durant cette dernière étape de votre vie.



# Conseils et informations

## Faites-vous conseiller

### Votre équipe soignante

Elle est là pour vous informer et vous aider à surmonter les problèmes liés à la maladie et au traitement. Demandez-vous quelle démarche supplémentaire pourrait vous venir en aide et faciliter votre réadaptation.

### Psycho-oncologie

Les conséquences d'un cancer vont bien au-delà des aspects purement médicaux: la maladie affecte aussi le psychisme. Les personnes touchées souffrent notamment de dépression, d'angoisse et de tristesse. Si vous en ressentez le besoin, faites appel à une personne formée en psycho-oncologie.

Des professionnels issus d'horizons variés (médecins, psychologues, infirmiers, travailleurs sociaux ou accompagnants spirituels ou religieux) peuvent proposer des conseils ou une thérapie, car ils ont acquis une vaste expérience avec des personnes atteintes d'un cancer et leurs proches. Certains d'entre eux bénéficient d'une formation spécifique en psycho-oncologie. Actifs notamment dans les services d'oncologie ou de psychiatrie des hôpitaux, ces personnes vous apportent un soutien qui dépasse le cadre strictement médical. Ici encore, nous vous recommandons dans un premier temps de vous adresser à votre ligue cantonale.

### Votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer

Elle conseille, accompagne et soutient les personnes touchées par un cancer et leurs proches de différentes manières,

en proposant notamment des entretiens individuels, des réponses en matière d'assurances ou des cours. Par ailleurs, elle aide aussi à remplir des directives anticipées et oriente les personnes vers des professionnels pour traiter un œdème lymphatique, garder des enfants ou trouver une consultation en sexologie.

### La Ligne InfoCancer 0800 11 88 11

Au bout du fil, une infirmière spécialisée vous écoute, vous propose des solutions et répond à vos questions sur la maladie et son traitement. L'appel et les renseignements sont gratuits. Les entretiens peuvent aussi s'effectuer via Skype, à l'adresse: [krebstelefon.ch](mailto:krebstelefon.ch). Vous pouvez aussi écrire: [helpline@liguecancer.ch](mailto:helpline@liguecancer.ch).

### Canceline: pour chatter sur le cancer

Sous [www.liguecancer.ch/canceline](http://www.liguecancer.ch/canceline), les enfants, adolescents et adultes peuvent chatter en direct avec les conseillères spécialisées de la Ligne InfoCancer. Ils y reçoivent des informations sur le cancer, et ils peuvent poser des questions et échanger sur tout ce qui les préoccupe.

### Cancer: comment en parler aux enfants?

Vous avez appris que vous êtes malade et vous avez des enfants. Qu'ils soient petits ou grands, vous vous demanderez bientôt comment aborder le sujet avec eux ainsi que les conséquences possibles de votre cancer.

Vous trouverez dans le dépliant « Cancer: comment en parler aux enfants? » des suggestions pour parler de la maladie avec vos enfants. Ce document contient aussi des conseils à l'intention

des enseignants. La Ligue publie également une brochure utile sous le titre «Quand le cancer touche les parents: en parler aux enfants».

### **La Ligne stop-tabac 0848 000 181**

Des conseillères spécialisées vous renseignent et vous aident à arrêter de fumer. Si vous le souhaitez, des entretiens de suivi gratuits peuvent être mis en place.

### **Cours**

Dans différentes régions de Suisse, la Ligue contre le cancer propose aux personnes touchées des cours de durée variable: [www.liguecancer.ch/readaptation](http://www.liguecancer.ch/readaptation) et [www.liguecancer.ch/cours](http://www.liguecancer.ch/cours).

### **Activité physique**

De nombreuses personnes touchées par le cancer pratiquent une activité physique pour retrouver de l'énergie, reprendre confiance et réduire la sensation de fatigue. Il existe des groupes de sport spécifiquement adaptés aux personnes atteintes d'un cancer: renseignez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale contre le cancer, et consultez la brochure «Activité physique et cancer».

### **Autres personnes touchées**

Entrer en contact avec des personnes ayant traversé des épreuves semblables peut vous redonner courage. N'oubliez toutefois pas que ce qui a aidé une personne ne vous conviendra pas forcément.

### **Forums de discussion**

Il existe sur internet des forums de discussion sur le thème du cancer, notamment le forum de la Ligue contre le cancer [www.forumcancer.ch](http://www.forumcancer.ch), géré par la Ligne InfoCancer [www.ligue-cancer.asso.fr](http://www.ligue-cancer.asso.fr).

### **Groupes d'entraide**

Se retrouver dans un groupe favorise l'échange d'informations et d'expériences. Bien des choses paraissent plus légères quand on en discute avec des personnes confrontées aux mêmes difficultés.

Informez-vous auprès de votre ligue cantonale ou régionale: elle vous renseignera sur les groupes d'entraide, sur les groupes de parole ou sur les offres de cours pour personnes touchées et leurs proches. Sous [www.infoentraide-suisse.ch](http://www.infoentraide-suisse.ch) vous pouvez chercher un groupe d'entraide à proximité de chez vous.

## Les brochures de la Ligue contre le cancer

La Ligue contre le cancer édite un ensemble de publications destinées à informer et à épauler les personnes touchées. Sauf mention spéciale, elles vous seront remises gratuitement par la ligue de votre canton de domicile – un geste possible grâce au soutien de nos donateurs.

- > **Les douleurs liées au cancer et leur traitement**
- > **Journal des douleurs**  
Un formulaire pratique pour définir et évaluer la douleur
- > **Dolomètre®VAS**  
Une réglette pratique pour indiquer simplement l'intensité de vos douleurs
- > **Fatigue et cancer**
- > **Difficultés alimentaires en cas de cancer**  
Un guide pour surmonter le manque d'appétit et les problèmes de digestion causés par le cancer
- > **Accompagner un proche atteint de cancer**  
Suggestions et conseils pour les parents et amis des personnes touchées
- > **Activité physique et cancer**
- > **Soigner son apparence durant et après la thérapie**

- > **Les médecines complémentaires**
- > **Maladie chronique : prestations des assurances sociales**
- > **Manuel de médecine palliative**
- > **Directives anticipées de la Ligue contre le cancer : Mes volontés en cas de maladie et de décès**
- > **Décider jusqu'au bout : Comment établir ses directives anticipées ?**
- > **Cancer et souffrance psychique**

### Commandes

- > Ligue contre le cancer de votre canton
- > Téléphone : 0844 85 00 00
- > Courriel : boutique@liguecancer.ch
- > [www.liguecancer.ch/brochures](http://www.liguecancer.ch/brochures)

Vous trouverez toutes les brochures de la Ligue contre le cancer sur [www.liguecancer.ch/brochures](http://www.liguecancer.ch/brochures). La grande majorité des publications vous sont remises gratuitement et peuvent également être téléchargées. La Ligue suisse contre le cancer et votre ligue cantonale peuvent vous les offrir grâce au soutien de leurs donateurs.

### Votre avis nous intéresse

Vous avez un commentaire à faire sur nos brochures? Prenez quelques minutes et remplissez le questionnaire à l'adresse [www.liguecancer.ch/brochures](http://www.liguecancer.ch/brochures). Votre opinion nous est précieuse!

## Ressources bibliographiques

Certaines ligues contre le cancer disposent d'une bibliothèque où vous pouvez emprunter des ouvrages gratuitement. Renseignez-vous auprès de la ligue la plus proche de chez vous (voir p. 38).

La Ligue suisse contre le cancer et les ligues bernoise et zurichoise possèdent un catalogue en ligne de leur bibliothèque. Vous pouvez ainsi, dans toute la Suisse, emprunter et vous faire envoyer un ouvrage :

[www.liguecancer.ch/bibliotheque](http://www.liguecancer.ch/bibliotheque)

Voici le lien vers les livres pour enfants :

[www.krebsliga.ch/kinderbibliothek](http://www.krebsliga.ch/kinderbibliothek)

## Internet

(Par ordre alphabétique)

### Offres de la Ligue contre le cancer

**[www.forumcancer.ch](http://www.forumcancer.ch)**

Forum Internet de la Ligue contre le cancer

**[www.liguecancer.ch](http://www.liguecancer.ch)**

Site de la Ligue suisse contre le cancer

**[www.krebsliga.ch/cancerline](http://www.krebsliga.ch/cancerline)**

Le chat sur le cancer pour les enfants, les adolescents et les adultes :

du lundi au vendredi de 11 h à 16 h.

**[www.liguecancer.ch/cours](http://www.liguecancer.ch/cours)**

La Ligue contre le cancer propose des cours de réadaptation pour mieux vivre avec la maladie au quotidien

### Groupes d'entraide pour personnes touchées et leurs proches

Renseignez-vous auprès de votre ligue contre le cancer cantonale ou régionale pour savoir où trouver un groupe d'entraide ou de parole près de chez vous. Ils sont conçus pour les personnes atteintes d'un cancer mais aussi pour les proches.

**[www.gist.ch](http://www.gist.ch)**

Groupe d'entraide pour les personnes touchées par les tumeurs stromales gastro-intestinales (GIST)

**[www.ilco.ch](http://www.ilco.ch)**

Association suisse des groupes régionaux de personnes stomisées

**[www.kehlkopfoepierte.ch](http://www.kehlkopfoepierte.ch)**

Groupes régionaux pour personnes laryngectomisées

**[www.gmosuisseromande.ch](http://www.gmosuisseromande.ch)**

Association Suisse des Greffés de la Moelle Osseuse

**[www.lymphome.ch](http://www.lymphome.ch)**

Organisation suisse de patients pour les personnes atteintes de lymphomes et leurs proches

**[www.multiples-myelom.ch](http://www.multiples-myelom.ch)**

Groupe de contact sur le myélome en Suisse

**[conrad.rytz@gmail.com](mailto:conrad.rytz@gmail.com)**

Groupe suisse d'entraide pour les malades du pancréas GSP

**[www.selbsthilfeschweiz.ch](http://www.selbsthilfeschweiz.ch)**

Info-Entraide Suisse est une fondation qui regroupe toutes les adresses de groupes d'entraide destinés aux personnes touchées et aux proches

### **Autres institutions ou sites spécialisés**

**www.avac.ch**

L'association « Apprendre à vivre avec le cancer » organise des cours pour les personnes touchées et leurs proches.

**www.chuv.ch/oncologie**

Site du département d'oncologie du Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)

**www.hug-ge.ch/centre-cancers**

Site du département d'oncologie des Hôpitaux universitaires genevois (HUG)

**www.selbsthilfeschweiz.ch**

Sur le site de la fondation Info-Entraide Suisse, vous pouvez chercher un groupe d'entraide proche de chez vous.

**www.palliative.ch**

Société suisse de médecine et de soins palliatifs

> *Longaker Christiane*, Trouver l'espoir face à la mort, éd. de la Table Ronde, Paris 1998

> *Meslin M. et al.*, La quête de guérison : Médecine et religions face à la souffrance, éd. Bayard, 2006

> *Ruszniewski M.*, Face à la maladie grave : Patients, familles, soignants, éd. Dunod, 1995

> *Schmitt Eric-Emmanuel*, Oscar et la dame rose, éd. Albin Michel, 2004

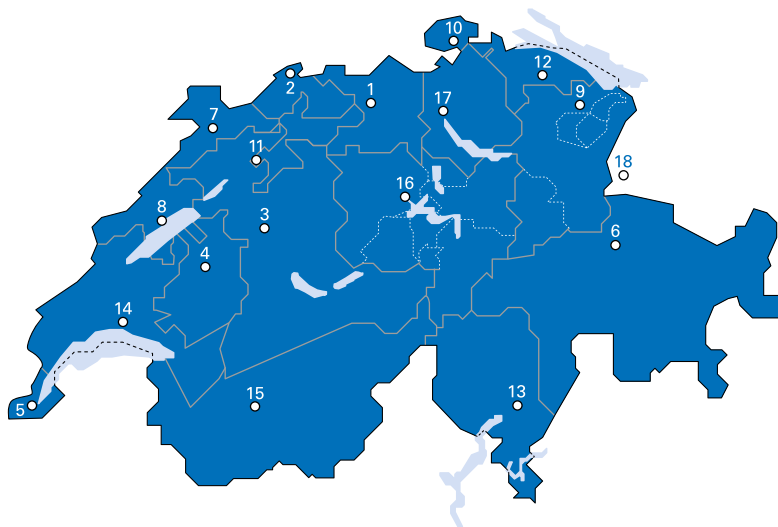
> *Singer C.*, Derniers fragments d'un long voyage, éd. Albin Michel, 2007

> *Venez A. M., Richard M.S.*, Quand les jours sont comptés, éd. Saint-Paul, 1998

## **Bibliographie**

- > *Dousset M.P.*, Vivre pendant un cancer, éd. Le Seuil, 1999
- > *Fol André*, Temps de crise, temps de croire? éd. Saint-Augustin, 1998
- > *Guyot F.*, Vous leur direz ... – propos recueillis, éd. La Pensée Sauvage, 1996
- > *de Hennezel M.*, La mort intime, éd. Laffont, 2001
- > *Kübler-Ross E.*, La mort est une question vitale, éd. Albin Michel, 2010
- > *Lenoir F., de Tonnac J. P.*, La mort et l'immortalité – encyclopédie des savoirs et des croyances, éd. Bayard, 2004 (1000 pages)

# La ligue contre le cancer de votre région offre conseils et soutien



## 1 **Krebsliga Aargau**

Kasernenstrasse 25  
Postfach 3225  
5001 Aarau  
Tel. 062 834 75 75  
admin@krebssliga-aargau.ch  
www.krebssliga-aargau.ch  
PK 50-12121-7

## 2 **Krebsliga beider Basel**

Petersplatz 12  
4051 Basel  
Tel. 061 319 99 88  
info@klbb.ch  
www.klbb.ch  
PK 40-28150-6

## 3 **Bernische Krebsliga**

### **Ligue bernoise contre le cancer**

Marktgasse 55  
Postfach  
3001 Bern  
Tel. 031 313 24 24  
info@bernischekrebssliga.ch  
www.bernischekrebssliga.ch  
PK 30-22695-4

## 4 **Ligue fribourgeoise contre le cancer Krebsliga Freiburg**

route St-Nicolas-de-Flüe 2  
case postale  
1701 Fribourg  
tél. 026 426 02 90  
info@liguecancer-fr.ch  
www.liguecancer-fr.ch  
CP 17-6131-3

## 5 **Ligue genevoise contre le cancer**

11, rue Leschot  
1205 Genève  
tél. 022 322 13 33  
ligue.cancer@mediane.ch  
www.lgc.ch  
CP 12-380-8

## 6 **Krebsliga Graubünden**

Ottoplatz 1  
Postfach 368  
7001 Chur  
Tel. 081 300 50 90  
info@krebssliga-gr.ch  
www.krebssliga-gr.ch  
PK 70-1442-0

## 7 **Ligue jurassienne contre le cancer**

rue des Moulins 12  
2800 Delémont  
tél. 032 422 20 30  
ligue.ju.cancer@bluewin.ch  
www.liguecancer-ju.ch  
CP 25-7881-3

## 8 **Ligue neuchâteloise contre le cancer**

faubourg du Lac 17  
2000 Neuchâtel  
tél. 032 886 85 90  
LNCC@ne.ch  
www.liguecancer-ne.ch  
CP 20-6717-9

## 9 **Krebsliga Ostschweiz SG, AR, AI, GL**

Flurhofstrasse 7  
9000 St. Gallen  
Tel. 071 242 70 00  
info@krebssliga-ostschweiz.ch  
www.krebssliga-ostschweiz.ch  
PK 90-15390-1

**10 Krebsliga Schaffhausen**

Mühlentalstrasse 84  
8200 Schaffhausen  
Tel. 052 741 45 45  
info@krebssliga-sh.ch  
www.krebssliga-sh.ch  
PK 82-3096-2

**11 Krebsliga Solothurn**

Wengistrasse 16  
4500 Solothurn  
Tel. 032 628 68 10  
info@krebssliga-so.ch  
www.krebssliga-so.ch  
PK 45-1044-7

**12 Thurgauische Krebsliga**

Bahnhofstrasse 5  
8570 Weinfelden  
Tel. 071 626 70 00  
info@tgkl.ch  
www.tgkl.ch  
PK 85-4796-4

**13 Lega ticinese  
contro il cancro**

Piazza Nosetto 3  
6500 Bellinzona  
Tel. 091 820 64 20  
info@legacancro-ti.ch  
www.legacancro-ti.ch  
CP 65-126-6

**14 Ligue vaudoise  
contre le cancer**

place Pépinet 1  
1003 Lausanne  
tél. 021 623 11 11  
info@lvc.ch  
www.lvc.ch  
UBS 243-483205.01Y  
CCP UBS 80-2-2

**15 Ligue valaisanne contre le cancer  
Krebsliga Wallis**

Siège central:  
rue de la Dixence 19  
1950 Sion  
tél. 027 322 99 74  
info@lvcc.ch  
www.lvcc.ch  
Beratungsbüro:  
Spitalzentrum Oberwallis  
Überlandstrasse 14  
3900 Brig  
Tel. 027 604 35 41  
Mobile 079 644 80 18  
info@krebssliga-wallis.ch  
www.krebssliga-wallis.ch  
CP/PK 19-340-2

**16 Krebsliga Zentralschweiz  
LU, OW, NW, SZ, UR, ZG**

Löwenstrasse 3  
6004 Luzern  
Tel. 041 210 25 50  
info@krebssliga.info  
www.krebssliga.info  
PK 60-13232-5

**17 Krebsliga Zürich**

Freiestrasse 71  
8032 Zürich  
Tel. 044 388 55 00  
info@krebssligazuerich.ch  
www.krebssligazuerich.ch  
PK 80-868-5

**18 Krebshilfe Liechtenstein**

Im Malarsch 4  
FL-9494 Schaan  
Tel. 00423 233 18 45  
admin@krebshilfe.li  
www.krebshilfe.li  
PK 90-4828-8

**Ligue suisse  
contre le cancer**

Effingerstrasse 40  
case postale  
3001 Berne  
tél. 031 389 91 00  
info@liguecancer.ch  
www.liguecancer.ch  
CP 30-4843-9

**Brochures**

tél. 0844 85 00 00  
boutique@liguecancer.ch  
www.liguecancer.ch/  
brochures

**Forum**

www.forumcancer.ch,  
le forum internet de la  
Ligue contre le cancer

**Cancerline**

www.liguecancer.ch/  
cancerline, le chat sur le  
cancer pour les enfants,  
les adolescents et  
les adultes  
du lundi au vendredi  
11 h–16 h

**Skype**

krebstelefon.ch  
du lundi au vendredi  
11 h–16 h

**Ligne stop-tabac**

tél. 0848 000 181  
max. 8 cts/min.  
(sur réseau fixe)  
du lundi au vendredi  
11 h–19 h

**Vos dons sont  
les bienvenus.**

**Ligne InfoCancer**

**0800 11 88 11**  
du lundi au vendredi  
9 h–19 h  
appel gratuit  
helpline@liguecancer.ch

# Unis contre le cancer



Cette brochure vous est remise par votre Ligue contre le cancer, qui se tient à votre disposition avec son éventail de prestations de conseil, d'accompagnement et de soutien. Vous trouverez à l'intérieur les adresses de votre ligue cantonale ou régionale.