



ligue contre le cancer

Octobre 2018

aspect



WEEK-END TIME-OUT

Une offre pour les familles en deuil

CANCER DU SEIN

L'angoisse des proches

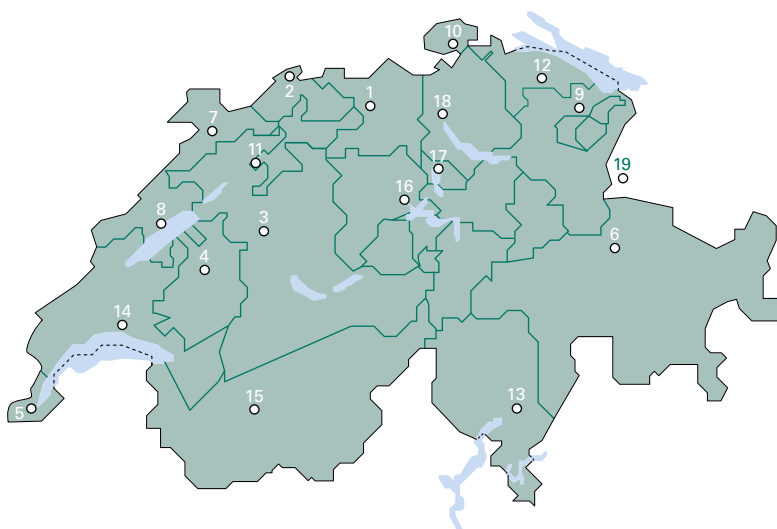
SOINS PALLIATIFS

Le patient montre la voie

KALÉIDOSCOPE

Des pommes pour la santé ?

La Ligue contre le cancer de votre région



Nous sommes
toujours là
pour vous !

- | | | | |
|---|---|--|---|
| 1 Krebsliga Aargau
Telefon 062 834 75 75
admin@krebssliga-aargau.ch
PK 50-12121-7 | 6 Krebsliga Graubünden
Telefon 081 300 50 90
info@krebssliga-gr.ch
PK 70-1442-0 | 10 Krebsliga Schaffhausen
Telefon 052 741 45 45
info@krebssliga-sh.ch
PK 82-3096-2 | 15 Ligue valaisanne
contre le cancer
Téléphone 027 322 99 74
info@lvcc.ch
CP 19-340-2 |
| 2 Krebsliga beider Basel
Telefon 061 319 99 88
info@klbb.ch
PK 40-28150-6 | 7 Ligue jurassienne
contre le cancer
Téléphone 032 422 20 30
ligue.ju.cancer@bluewin.ch
CP 25-7881-3 | 11 Krebsliga Solothurn
Telefon 032 628 68 10
info@krebssliga-so.ch
PK 45-1044-7 | 16 Krebsliga Zentralschweiz
LU, OW, NW, SZ, UR
Telefon 041 210 25 50
info@krebssliga.info
PK 60-13232-5 |
| 3 Ligue bernoise
contre le cancer
Téléphone 031 313 24 24
info@bernischekrebssliga.ch
CP 30-22695-4 | 8 Ligue neuchâteloise
contre le cancer
Téléphone 032 886 85 90
LNCC@ne.ch
CP 20-6717-9 | 12 Thurgauische Krebsliga
Telefon 071 626 70 00
info@tgkl.ch
PK 85-4796-4 | 17 Krebsliga Zug
Telefon 041 720 20 45
info@krebssliga-zug.ch
PK 80-56342-6 |
| 4 Ligue fribourgeoise
contre le cancer
Téléphone 026 426 02 90
info@liguecancer-fr.ch
CP 17-6131-3 | 9 Krebsliga Ostschweiz
SG, AR, AI, GL
Telefon 071 242 70 00
info@krebssliga-ostschweiz.ch
PK 90-15390-1 | 13 Lega ticinese
contro il cancro
Telefono 091 820 64 20
info@legacancro-ti.ch
CP 65-126-6 | 18 Krebsliga Zürich
Telefon 044 388 55 00
info@krebssligazuerich.ch
PK 80-868-5 |
| 5 Ligue genevoise
contre le cancer
Téléphone 022 322 13 33
ligue.cancer@mediane.ch
CP 12-380-8 | | 14 Ligue vaudoise
contre le cancer
Téléphone 021 623 11 11
info@lvc.ch
CP 10-22260-0 | 19 Krebshilfe Liechtenstein
Telefon 00423 233 18 45
admin@krebshilfe.li
PK 90-4828-8 |

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

Ligne InfoCancer 0800 11 88 11 Du lundi au vendredi 9 h – 19 h, appel gratuit, helpline@liguecancer.ch

Merci beaucoup de votre engagement et de votre solidarité !

Pour tout renseignement Téléphone 0844 80 00 44 ou courriel : dons@liguecancer.ch, www.liguecancer.ch/faireundon

facebook.com/liguesuissecontrelecancer twitter.com/krebssliga linkedin.com/company/krebssliga-schweiz instagram.com/krebssliga

Impressum

Éditrice : Ligue contre le cancer, Case postale, 3001 Berne, Téléphone 0844 80 00 44, info@liguecancer.ch, www.liguecancer.ch, CP 30-4843-9 – Rédactrice en chef : Flavia Nicolai (fln) – Rédacteurs : Peter Ackermann (pan), Aline Binggeli (ab), Beatrice Bösiger (beb), Nicole Bulliard (bu), Annick Busset (anb), Ori Schipper (ors), Simone Widler (siw) – Photos : Gaëtan Bally – Concept rédactionnel et graphique : Flavia Nicolai, Peter Ackermann, Evelyne Guanter (evg) – Mise en page : Evelyne Guanter – Impression : Vogt-Schild Druck AG, Derendingen, Tirage 124 500 ex. – Édition : 4/18, octobre 2018, paraît quatre fois par année, la prochaine édition d'« aspect » paraîtra au mois de janvier 2019 – Banque Cler : partenaire financier de la Ligue suisse contre le cancer. Afin de bénéficier d'un tarif préférentiel auprès de la Poste, nous prélevons la modique somme de 5 francs sur vos dons, une fois par an, à titre d'abonnement. Merci de votre compréhension.

Écouter

Chère lectrice, cher lecteur,

Parler de l'ultime phase de l'existence ou écrire sur le sujet n'est pas simple, notre équipe de rédaction l'a constaté en préparant les articles de ce numéro d'aspect. Elle a toutefois aussi remarqué combien il peut être utile de discuter ouvertement de ses peurs et de ses souhaits dans cette situation.

Communiquer et, surtout, écouter davantage, c'est ce que réclame aussi Gian Domenico Borasio, auteur et spécialiste de la médecine palliative, dans notre interview. Ce sont là deux éléments essentiels pour que cette dernière étape de l'existence puisse être aménagée conformément aux vœux du patient, en tenant compte de sa personnalité et de ses craintes.

La mort d'un des parents place la famille face à une situation tout à fait exceptionnelle. Patrick Merkofer et Sybille Schelling ont perdu leur partenaire à la suite d'un cancer. Accompagnés de leurs fils, Pascal et Nicolai, ils racontent dans un entretien très personnel la difficulté des adieux, les émotions et la façon dont ils affrontent la perte et le deuil.

Le week-end «Time-out» organisé par la Ligue suisse contre le cancer à l'intention des familles en deuil les a aidés. Mères, pères et enfants ont pu passer du temps ensemble à cette occasion pour discuter, faire une pause et laisser libre cours à leurs émotions.

Pour que les personnes gravement malades puissent rester le plus longtemps possible dans leur environnement familial, il faut, en plus de l'extraordinaire dévouement des proches, des services spécialisés comme le service de soins oncologiques à domicile de la Ligue contre le cancer. Nous avons accompagné les infirmières en leur demandant ce qui pourrait être amélioré pour leur faciliter l'accomplissement de leur travail exigeant.

Merci de nous aider à aider !

Cordialement,



PD Dr med.
Gilbert Zulian
Président de la Ligue suisse
contre le cancer



Dr phil.
Kathrin Kramis-Aebischer
Directrice de la Ligue suisse
contre le cancer

Sommaire

Kaléidoscope	4
Brefs conseils, brochures et informations pour vivre sainement.	
À la une	6
Séances d'information gratuites pour planifier sa succession de façon professionnelle.	
Questions-réponses	7
Questions adressées aux conseillères de la ligne InfoCancer.	
Rencontre	8
Comment le diagnostic est-il vécu par les proches ? Luigi Dota raconte son histoire.	
Recherche	10
Des logiciels aident les personnes atteintes à mieux gérer les effets secondaires.	
Vivre avec le cancer (en titre)	12
Mort d'un proche : le week-end «Time-out» offre aux familles un espace pour vivre leur deuil.	
Éclairage	16
Le service de soins oncologiques à domicile de la Ligue schaffhouseoise contre le cancer.	
Interview	18
Quelle autonomie en fin de vie ? La vision du Dr Borasio, spécialiste en médecine palliative.	
En bref	20
Un engagement sportif au profit de la Ligue contre le cancer.	
Jeu	22
Gagnez une boîte de biscuits de Wernli, édition spéciale Hans Erni.	
En tête à tête	23
Martin Hafen : «Ma maladie a encore aiguisé mon appétit de vivre.»	

Questions, remarques, suggestions ?



Écrivez-nous : aspect@liguecancer.ch

Engagement politique

Publicité pour le tabac

Les enfants doivent être soutenus le mieux possible pour grandir sainement. Lancée par la Ligue contre le cancer et d'autres grandes organisations de la santé, l'initiative populaire «Oui à la protection des enfants et des jeunes contre la publicité pour le tabac» demande l'interdiction des publicités pour le tabac qui ciblent les jeunes.



Signez maintenant : aidez à protéger les enfants !
► www.enfantssanstabac.ch

Radon

Réduire le risque de cancer

Le radon est la principale cause de cancer du poumon après le tabagisme. En Europe, il est à l'origine de près de 10% des cas de cancer pulmonaire, et en Suisse, il entraîne 200 à 300 décès par an. Présent dans le sol, il pénètre dans les habitations et atteint les poumons par les voies respiratoires. Ces derniers sont ainsi exposés à des radiations locales issues des produits de la désintégration de ce gaz radioactif, ce qui peut provoquer un cancer du poumon. Un dosimètre permet à tout un chacun – propriétaire ou locataire – de mesurer la concentration de radon dans son habitation. Cet appareil peut être obtenu auprès des services de mesure agréés, qui effectuent eux-mêmes des mesures sur demande. Le dosimètre doit être installé au minimum 90 jours pendant la période de chauffage ; il est toutefois recommandé d'effectuer les mesures sur toute une année. En effet, comme l'air chaud monte (effet de cheminée), la quantité de radon qui s'échappe du sol et pénètre dans le bâtiment est plus importante en période de chauffage. Après le renvoi du dosimètre au service de mesure, celui-ci est analysé ; les résultats sont transmis par écrit.

► www.liguecancer.ch/radon

Cancer survivors

Recueillement silencieux

Le calme et la sérénité aident à faire face aux bouleversements de l'existence. Un stage de méditation zen apprend des rituels silencieux aux personnes touchées par le cancer tout en leur permettant de partager leurs expériences en groupe ou lors d'entretiens individuels.

Couvent de Kappel, 27 au 29 novembre, délai d'inscription : 31 octobre 2018
► www.liguecancer.ch/stages



Zen : apprendre à se relaxer.

La citation



« Pour recharger mes batteries, j'ai besoin de temps pour moi. »

Francine Jordi

Âgée de 41 ans, la chanteuse suisse a annoncé en avril qu'elle a été soignée avec succès à la suite d'un cancer du sein diagnostiqué l'an dernier. Son nouvel album, «Noch lange nicht genug», est sorti en septembre.

InfoCancer

Les conseils en ligne en plein boom

La Ligne InfoCancer est de plus en plus sollicitée. En 2017, 5656 personnes y ont fait appel. Mais la croissance la plus importante a été observée dans la communication écrite. En effet, le chat de conseil de la Ligue contre le cancer a répondu à 348 demandes, soit une augmentation de 435% en deux ans.

► www.liguecancer.ch/ligneinfocancer



Chattez des sujets qui vous concernent.

Les chiffres



20

grammes, c'est le poids de la prostate ; cette glande de la taille d'une châtaigne commence à augmenter de volume à partir de 40 ans environ.



6100

Suisses découvrent par an qu'ils ont le cancer de la prostate.



99%

des hommes atteints d'un cancer de la prostate ont plus de 50 ans au moment du diagnostic.

► www.liguecancer.ch/cancerdelaprostate



Vrai ou faux ?

Une santé de fer grâce aux pommes

Une pomme par jour, la santé toujours, dit le dicton, qui a sans doute une origine historique : les pommes ont très tôt pu être conservées pour être consommées en hiver également. Quoi qu'il en soit, la pomme est très saine du point de vue scientifique. Cela tient à ses précieux constituants. Le fruit est riche en pectine, une fibre alimentaire qui stimule la digestion et fait baisser le taux de cholestérol. La pomme râpée est un moyen éprouvé pour soigner

une diarrhée chez les enfants. La chair contient en outre des acides de fruits, ce qui fait de la pomme une « brosse à dents naturelle ». En plus de sels minéraux et de vitamines, la pomme contient des substances végétales secondaires qui contribuent à prévenir les infections et le cancer. Alors, si une pomme par jour ne garantit pas nécessairement « la santé toujours », ce fruit a de multiples bienfaits.

► www.liguecancer.ch/alimentation

Lecture

Fascinant cerveau

Barbara Lipska a vu sa personnalité changer lorsqu'un cancer de la peau que l'on avait cru guéri depuis longtemps a formé des métastases dans son cerveau. Pire encore, l'éminente spécialiste des neurosciences et de la schizophrénie a traversé une crise de folie passagère qui ne s'est dissipée qu'avec l'ablation de 18 tumeurs dans le cerveau. Elle s'est métamorphosée en une tout autre personne incapable de faire des choses simples. Elle

explique par ailleurs ce qui se passe dans le cerveau lors de maladies psychiques et montre comment celui-ci fonctionne et combien il est fragile.

Barbara Lipska : « Die Hirnforscherin, die den Verstand verlor: Was mich mein Hirntumor über das Wesen der menschlichen Persönlichkeit lehrte ». 256 pages, environ 35 francs. Edition anglaise : « The Neuroscientist Who Lost Her Mind: My Tale of Madness and Recovery ».



Brochure

De précieuses informations

Le cancer place les personnes touchées devant un réel défi. Les brochures de la Ligue contre le cancer peuvent clarifier certaines questions. Elles expliquent les différents types de cancer et de traitement et donnent aux patients et à leurs proches de précieux conseils pour tous les jours. Comment apparaît un sarcome des tissus mous ? Comment le diagnostique-t-on ? Cette mala-

die cancéreuse est rare. Elle se développe surtout dans les bras et les jambes. Dans la plupart des cas, le traitement d'un sarcome découvert à un stade précoce s'avère efficace. La brochure se concentre sur les différentes tumeurs malignes des tissus mous.

► www.liguecancer.ch/boutique



Planification successorale et mandat pour cause d'incapacité

La Ligue contre le cancer vous aide à planifier votre succession de manière professionnelle; en collaboration avec deux partenaires, elle propose des séances d'information gratuites.

Texte: Annick Busset

Planifier personnellement votre succession vous donne l'assurance que tout sera fait comme vous le souhaitez et clarifie les choses pour votre famille. Vous déterminez comment vos biens seront partagés et sous quelle forme votre engagement en faveur d'organisations d'utilité publique se perpétuera. Lors des **séances d'information** *Décider jusqu'au bout – Planification successorale et mandat pour cause d'incapacité* organisées par la Ligue contre le cancer, la Recherche suisse contre le cancer et la banque Cler, des spécialistes indépendants vous donnent un aperçu de la question. Les séances se dérouleront entre octobre et décembre 2018 dans

Calculateur de quotités



Le calculateur de quotités de Moribono vous permet de calculer en quelques clics la succession légale, les parts réservataires ainsi que la quotité disponible, c'est-à-dire la somme dont vous pouvez disposer librement:

► www.liguecancer.ch/calculateurdequotites



toute la Suisse, en français, allemand ou italien selon la région.

Des réponses aux questions

Les spécialistes de la banque Cler répondront aux nombreuses questions qui se posent en matière de succession:

- Comment se présente la situation actuellement? Qui hérite quoi?
- Comment établir un testament? Quels sont les points à respecter?
- Comment garantir la sécurité financière de mon conjoint ou partenaire après ma mort?
- Quelles répercussions l'état civil a-t-il sur la succession?
- Quelle est la différence entre une donation, une avance d'hoirie et une succession?
- Quelles dispositions puis-je prendre pour le cas où je ne serais plus capable de discernement?

Partenaire de longue date

Partenaire de la Ligue suisse contre le cancer depuis 2007, la banque Cler s'engage activement et solidairement dans la lutte contre le cancer.

Vous pouvez vous inscrire directement sur internet ou par téléphone auprès du service des donateurs de la Ligue suisse contre le cancer, au **0844 80 00 44**.

Vous trouverez de plus amples informations sur la planification successorale et les séances d'information gratuites à la page

► www.liguecancer.ch/successions

Témoignage d'une participante

Silvia Reist a établi un mandat pour cause d'incapacité après avoir assisté à une séance d'information.

Qu'est-ce qui vous a décidée à participer à une séance d'information gratuite?

Mon conseiller à la banque Cler m'a recommandé d'établir un mandat pour cause d'incapacité.

Qu'est-ce qui vous a particulièrement étonnée?

J'ai toujours pensé que mes enfants pourraient décider à ma place lorsque je ne serais plus en mesure de le faire. Mais ce n'est pas automatiquement le cas. Je dois exprimer mes volontés de manière claire et contraignante.

Dans quelle mesure la séance a-t-elle changé votre façon de voir les choses?

Sans la séance d'information, je n'aurais jamais eu l'idée d'établir un mandat pour cause d'incapacité. Je l'ai fait à présent.

À qui recommandez-vous les séances?

Je recommande en particulier ces séances aux personnes seules avec enfants; les informations communiquées sont très claires.

« Y a-t-il des séquelles après une radiothérapie du sein ? »

Petite sélection de questions d'actualité posées aux conseillères de la ligne InfoCancer

Texte : Beatrice Bösigler

J'ai lu sur internet que la radiothérapie peut avoir de nombreux effets secondaires. Cela m'an-goisse et je ne sais pas s'il faut que j'accepte le traitement proposé.

En oncologie, les directives thérapeutiques sont constamment adaptées aux découvertes les plus récentes. Grâce aux techniques modernes, la radiothérapie est moins lourde que par le passé. Elle peut être dosée plus précisément et les rayons sont dirigés très exactement sur la zone à irradier. Les effets indésirables sont par conséquent moins fréquents et moins marqués aujourd'hui. Des séquelles et un risque général de cancer ne peuvent toutefois jamais être complètement exclus. Faites part de vos hésitations à votre radio-oncologue ; emmenez une personne de confiance avec vous et mettez au préalable vos questions par écrit pour ne rien oublier.

La brochure « La radiothérapie » de la Ligue suisse contre le cancer donne des informations sur le mode d'action de cette forme de traitement.

► www.liguecancer.ch/boutique

Je suis au début de la cinquantaine et j'aimerais me soumettre à un dépistage du cancer du sein. Existe-t-il des programmes de dépistage dans toute la Suisse ?

Il existe des programmes de dépistage du cancer du sein dans tous les cantons romands, au Tessin



L'équipe de la ligne InfoCancer répond chaque année à plus de 5000 demandes.

et dans quelques cantons alémaniques. S'il y en a un dans votre canton, vous serez automatiquement invitée à faire une mammographie tous les deux ans à partir de 50 ans. L'examen est remboursé par la caisse-maladie et libéré de la franchise ; seule la participation aux frais de 10 % est à votre charge, ce qui représente une vingtaine de francs. S'il n'existe pas de programme dans votre canton, adressez-vous à votre gynécologue. Il pourra vous prescrire une mammographie de dépistage, mais l'examen ne sera pas remboursé par l'assurance de base.

Vous pouvez vous informer auprès de Swiss Cancer Screening pour savoir si votre canton de domicile propose un programme de dépistage :

► www.swisscancerscreening.ch

Atteinte d'un cancer du sein, j'ai terminé mon traitement il y a peu, mais je suis toujours épuisée. Comment retrouver mon équilibre ?

Il n'est pas facile de refaire confiance à son corps et de retrouver ses marques après une telle expérience. L'essentiel, c'est que vous preniez soin de vous et que vous soyez à l'écoute de ce qui vous fait du bien. Il est tout à fait normal de ressentir un vide après un traitement. Lorsque

la routine des traitements prend fin, on est renvoyé à soi-même. Les conseillères des ligues cantonales et régionales contre le cancer sont là pour vous soutenir, même lors de questions très pratiques, comme l'organisation du ménage.

La Ligue contre le cancer près de chez vous :
► www.liguecancer.ch/region

Ligne InfoCancer

Nous vous répondons

Avez-vous des questions au sujet du cancer ? Avez-vous besoin de parler de vos peurs ou de vos expériences ?

Nous vous aidons.



Appel gratuit (lu – ve, 9 h – 19 h)
0800 11 88 11



Courriel
helpline@liguecancer.ch



Chat (lu – ve, 11 h – 16 h)
www.liguecancer.ch/cancerline



Skype (lu – ve, 11 h – 16 h)
krebstelefon.ch



Forum
www.forumcancer.ch

Pour venir à bout d'une paroi verticale, il faut faire équipe

Le cancer met les proches à rude épreuve et peut les mener au surmenage. Luigi Dota en a fait l'expérience avec le cancer du sein de sa femme.

Texte : Peter Ackermann

Les bonnes histoires parlent souvent de conflits et de crises. Elles montrent par exemple comment un homme ou une femme perd pied à la suite d'un événement brutal, trébuche sans réussir à se rattraper et tombe. Dans le meilleur des cas, la personne à terre se relève, emprunte une nouvelle voie et se réinvente.

Un grand nombre de films produits à Hollywood suivent ce canevas ; bien des histoires de personnes touchées par le cancer également. Et c'est aussi comme cela que commence le récit de Luigi Dota, par une belle journée sans nuage et un terrible coup du sort.

Luigi Dota est en vacances. Il est en train de garer sa voiture lorsque sa femme l'appelle sur son portable et lui demande : « Où es-tu ? » « Devant le Bürgerspital, je suis venu te chercher. » « Alors viens s'il te plaît au centre du sein. La doctoresse Maurer aimerait nous parler à tous les deux. » Quelques minutes plus tard, Anita et Luigi Dota, la cinquantaine, écoutent la cheffe de la clinique de gynécologie du Bürgerspital de Soleure leur dire que l'examen de routine a révélé une tumeur dans le sein droit d'Anita. « Cela a l'air sérieux », ajoute-t-elle.

La découverte d'une tumeur envoie bien des gens au tapis. Les personnes touchées, bien sûr, mais aussi les proches ; comme les malades, ils ont peur, ils souffrent, à la merci eux aussi du cancer et de ses conséquences ; tout tangué autour d'eux. Mais ce n'est pas l'histoire de Luigi Dota.

Certes, au Bürgerspital de Soleure, il se pose lui aussi des questions : « Combien de temps ma femme va-t-elle encore vivre ? Trois, dix, vingt ans ou juste quelques mois ? » Il se demande avec colère : « Pourquoi Anita ? Elle a toujours mangé sainement, beaucoup bougé et elle n'a jamais fumé. » Mais voilà que Franziska Maurer s'accroupit devant le couple et dit : « Nous nous trouvons face à une paroi verticale. Je vais ouvrir la marche. Vous me suivrez. En haut, le soleil brille. » Anita prononce alors deux phrases pour lesquelles Luigi l'admire aujourd'hui encore : « Je vais me battre. Nous allons nous en sortir. »

La consultation avec l'anesthésiste se déroule le jour même, l'intervention chirurgicale a lieu le lendemain. La doctoresse réussit à conserver le sein et les traite-

ments de l'oncologue Thomas Egger produisent l'effet escompté. Mais la chimiothérapie et la radiothérapie épuisent la patiente.

Luigi Dota, vice-recteur dans une école pour le futur personnel médical, fait tout ce qu'il peut. Il achète à sa femme une chaise pour s'allonger et se reposer, donne un coup de main dans le ménage, lave, nettoie, cuisine. Mais très vite, il se rend compte que le cancer met les proches à rude épreuve et peut les mener au surmenage. Mais ce n'est pas l'histoire de Luigi Dota.

Sa femme et lui reçoivent du soutien de tous côtés. Son chef lui dit expressément d'accorder la priorité à sa femme. L'employeur d'Anita accepte qu'elle diminue son taux d'activité et se montre compréhensif dans les périodes où elle est moins performante. La sœur d'Anita vient faire la cuisine et la lessive et « nous soutenir de merveilleuse manière », comme le dit Luigi Dota. Les col-

*« Voir Anita sans cheveux
m'a brièvement déstabilisé.
Mais l'essentiel,
c'était qu'elle vive. »*

Luigi Dota

lègues d'Anita l'emmènent à ses séances de thérapie et la ramènent à la maison. Des voisins font les courses. La famille Dota arrive d'Italie pour apporter à la belle-fille et marraine le soutien dont Luigi et elle ont besoin en ce moment et la Ligue soleuroise contre le cancer donne au couple de précieuses informations sur la maladie et des conseils concrets pour gérer cette période difficile. « La Ligue contre le cancer agit de manière rapide, professionnelle et humaine », déclare Luigi Dota. « Nous avons pu compter sur elle dans les moments délicats. »

C'est aussi l'oncologue qui vient en aide à Anita lorsqu'elle perd ses cheveux, ses cils et ses sourcils et qu'elle doit, comme bien d'autres personnes touchées, faire face à ces changements physiques. Luigi Dota accompagne sa femme essayer des perruques. Il voit les derniers cheveux tomber, son épouse au crâne nu disparaître derrière un rideau et réapparaître, métamorphosée, avec une perruque. « Voir Anita sans cheveux m'a brièvement désta-



Il est plus facile de surmonter un coup du sort tel qu'un diagnostic de cancer avec du soutien et en équipe.

bilisé. Mais l'essentiel, c'était qu'elle vive», déclare Luigi Dota.

Peu après, Anita porte des turbans colorés et son mari est époustoufflé de voir combien cela lui va bien. Il est encore plus étonné de voir comment elle fait face à la maladie qui menace sa vie et comment ils arrivent à surmonter cette période sans conflit. «Cela a encore renforcé notre couple», dit-il.

Et c'est peut-être à ce moment-là qu'il prononce cette phrase qui contient toute son histoire: «Pour venir à bout d'une paroi verticale, il faut faire équipe.»

Car l'histoire de Luigi Dota parle d'amour. De l'amour qu'ils ont reçu, sa femme et lui, dans une période difficile. Et de celui qu'il a vécu avec Anita depuis le diagnostic, qui est tombé ironiquement le jour de la Saint-Valentin. Mais l'histoire de Luigi Dota se termine bien; elle a, si on doit passer par là, la meilleure issue possible. ●

Brochure

Des conseils pour les proches

Le cancer et son traitement chamboulent également la vie des proches et amis. Il use leurs forces

morale, mais aussi psychiquement. Le guide de la Ligue contre le cancer «Accompagner un proche atteint de cancer» montre comment l'entourage peut garder ou rétablir l'équilibre.

► www.liguecancer.ch/boutique



Patients experts de leur santé

Grâce aux progrès techniques, à internet et aux appareils mobiles, les personnes atteintes de cancer peuvent saisir leurs troubles et leurs effets secondaires sous forme électronique aujourd'hui. Ce système n'améliore pas seulement la communication avec l'équipe soignante ; il prolonge aussi la survie.

Texte : Ori Schipper

Facile à retenir, «PRO», cet acronyme composé des initiales de patient-reported outcomes, suscite une attention croissante depuis quinze ans. Facile à retenir, cet acronyme composé des initiales de patient-reported outcomes suscite une attention croissante depuis quinze ans. Il désigne les données qui sont rapportées directement par la personne touchée, des données qui ne bouleversent pas seulement la relation médecin-patient, mais qui peuvent aussi prolonger la durée de vie des malades.

«Nous autres médecins, nous sommes toujours partis du principe que nous connaissions mieux les effets secondaires d'un traitement que nos patients», déclare Ethan Basch, oncologue au Memorial Sloan-Kettering Cancer Center à New York. À l'invitation de la Ligue suisse



Les données de santé enrichissent l'échange entre la patiente et la doctoresse.

Symposium

Digiself 2018

Lors du symposium organisé le 8 février par la Ligue suisse contre le cancer, d'éminents experts suisses et étrangers ont fait le tour des connaissances actuelles sur l'emploi des outils numériques pour promouvoir l'auto-efficacité des patients. Des concepteurs et prestataires de solutions digitales ont également présenté leurs applications, comme «CanRelax», qui vise à améliorer la relaxation et l'attention. Les bénéfices de cette application sont actuellement analysés dans le cadre d'une étude soutenue par la Ligue suisse contre le cancer.

Vous trouverez de plus amples informations sur le symposium et les vidéos des présentations sur :
► www.digiself2018.ch

contre le cancer, ce pionnier des «PRO» a récemment donné une conférence à Berne dans le cadre du symposium «Des outils numériques pour promouvoir l'auto-efficacité du patient» (voir encadré). «Ce n'est toutefois pas le cas», ajoute-t-il. Comme il l'a montré avec son équipe, une bonne moitié des effets indésirables échappent aux médecins.

Des solutions numériques

Ce phénomène s'explique par différentes raisons. Lors d'un contrôle médical, le temps ne suffit souvent pas pour discuter de tous les effets secondaires. Ou peut-être les maux de gorge ont-ils disparu depuis longtemps, de sorte que le patient oublie de les mentionner quand il revoit enfin le médecin. Plusieurs études montrent aussi que le corps médical a tendance à considérer les troubles ressentis par les patients comme moins graves qu'ils ne le sont réellement.

Grâce à internet et aux appareils mobiles tels que tablettes et smartphones, un grand nombre de ces problèmes peuvent être éliminés aujourd'hui. Il existe des applications numériques qui permettent aux patients de

« Nous autres médecins, nous sommes toujours partis du principe que nous connaissions mieux les effets secondaires d'un traitement que nos patients. Ce n'est toutefois pas le cas. »

Ethan Basch, oncologue

signaler leurs problèmes depuis leur domicile. Le système transmet les « PRO » à l'équipe soignante, qui peut ainsi suivre l'évolution des troubles en temps réel et aide les patients en leur donnant des conseils utiles pour contrôler les symptômes. Mais ce n'est pas tout : quand l'équipe accorde l'attention nécessaire aux « PRO », elle peut intervenir rapidement en cas de dégradation sérieuse et éviter ainsi une hospitalisation d'urgence dans bien des cas.

Amélioration de la qualité de vie

L'année dernière, Ethan Basch a publié une étude dans laquelle il a comparé l'état de santé de patients atteints d'un cancer avancé lorsqu'ils communiquaient leurs troubles (dans le groupe standard ou dans le groupe témoin) lors des visites médicales et lorsqu'ils les transmettaient en sus à l'équipe soignante au moyen de « PRO » depuis leur ordinateur à la maison.

Le fait que les patients du groupe « PRO » avaient, en moyenne, une meilleure qualité de vie que le groupe témoin n'a pas surpris Ethan Basch. Ce qui l'a étonné, en revanche, c'est que les patients qui enregistraient leurs troubles sous forme électronique avaient en moyenne une survie de 31 mois au lieu de 26. « Une augmentation de la survie de cinq mois est supérieure à l'avantage procuré par de nombreux médicaments nouvellement autorisés ces dernières années », dit-il. ●

Comment ça marche ?

Protection des données à la Ligue suisse contre le cancer



Quand nous surfons sur le net, utilisons les médias sociaux ou des applications, nous laissons des traces. La numérisation soulève une multitude de nouvelles questions sur le plan juridique – d'où l'importance de la protection des données.

La législation sur la protection des données ne protège pas les données en soi, comme son nom pourrait le faire croire, mais l'utilisateur contre l'usage abusif de ses données personnelles et, par là-même, ses droits fondamentaux. Le nouveau Règlement européen sur la protection des données est entré en vigueur en mai 2018 ; la législation suisse, actuellement en révision, s'inspirera étroitement de cette réglementation.

En conséquence, la Ligue suisse contre le cancer a révisé sa politique de confidentialité. C'est ainsi que les internautes qui se rendent sur le site internet www.liguecancer.ch sont invités à accepter les règles applicables à l'utilisation de leurs données personnelles (cookies) et que l'inscription à un bulletin électronique n'est désormais possible qu'en cochant la case ad hoc (procédure d'acceptation ou « opt in »). La Ligue suisse contre le cancer garantit ainsi que les données des utilisateurs seront traitées conformément aux lois en vigueur à l'avenir également. (anb)

Vous trouverez de plus amples informations sur les mesures adoptées par la Ligue suisse contre le cancer sous :
► www.liguecancer.ch/protection-des-donnees

La difficile confrontation avec la mort et le deuil

Quand un des parents meurt d'un cancer, la famille fait face à une situation tout à fait exceptionnelle. Le week-end « Time-out » de la Ligue suisse contre le cancer offre aux familles en deuil la possibilité de marquer un temps d'arrêt et de redonner l'espace nécessaire aux émotions.

Texte : Beatrice Bösiger, photos : Gaëtan Bally

Le deuil obéit à une logique qui lui est propre. « Parfois, je me rends sur la tombe de ma femme sans que les émotions m'assaillent. Mais parfois, les souvenirs remontent sans crier gare », explique Patrick Merkofer. Un morceau de musique, une destination de voyage ou même une simple phrase peuvent faire office de facteur déclenchant et raviver la douleur d'avoir perdu Daniela, sa compagne. « Le moment où j'ai emmené Daniela à l'hôpital pour la dernière fois est resté tout particulièrement gravé dans ma mémoire », dit-il. Elle l'avait attendu sur un banc pendant qu'il parquait la voiture. Vue de l'extérieur, la situation n'avait vraiment rien de spectaculaire. À l'époque, il ne savait pas que Daniela allait entrer à l'hôpital pour y mourir. À la base, ils devaient discuter des résultats des examens avec le médecin.

Pouvoir exprimer sa tristesse est positif

Sybille Schelling, dont le compagnon, Ronny, est décédé d'un cancer fin 2016, a fait une expérience similaire : « La tristesse vient d'elle-même et pas quand on le voudrait. » Pour elle, pouvoir pleurer son partenaire est positif. Ce qui est plus difficile, ce sont les moments qui précèdent, lorsque les émotions pèsent encore sur le cœur et restent coincées comme une boule dans la gorge. Sybille et Patrick sont assis à la table du salon des Merkofer avec leurs fils Nicolai et Pascal. Nous sommes à Meierskappel, dans le canton de Lucerne. Au mur, de nombreuses photos montrent Daniela, Patrick et Pascal, tantôt ensemble, tantôt seuls. Il y a du thé sur la table. Les deux garçons préféreraient continuer à jouer sur leur smartphone plutôt que de discuter. Mais les parents ont été clairs, les téléphones restent dans la poche pour le moment.

Les deux familles ont fait connaissance lors du week-end « Time-out » organisé par la Ligue suisse contre le cancer, une offre spécifiquement destinée aux familles en deuil. Donner un espace aux émotions après une perte

est essentiel, précisément parce que la tristesse, la peur, l'espoir ou la colère surgissent souvent à l'improviste, que ce soit au travail, à l'école ou ailleurs. Pour la famille, la mort du conjoint ou du partenaire représente une situation tout à fait exceptionnelle. Le parent qui se retrouve seul tout à coup fait face à une tâche ardue : offrir une structure et un soutien aux enfants alors qu'il doit lui-même surmonter la perte de son partenaire.

Des discussions utiles

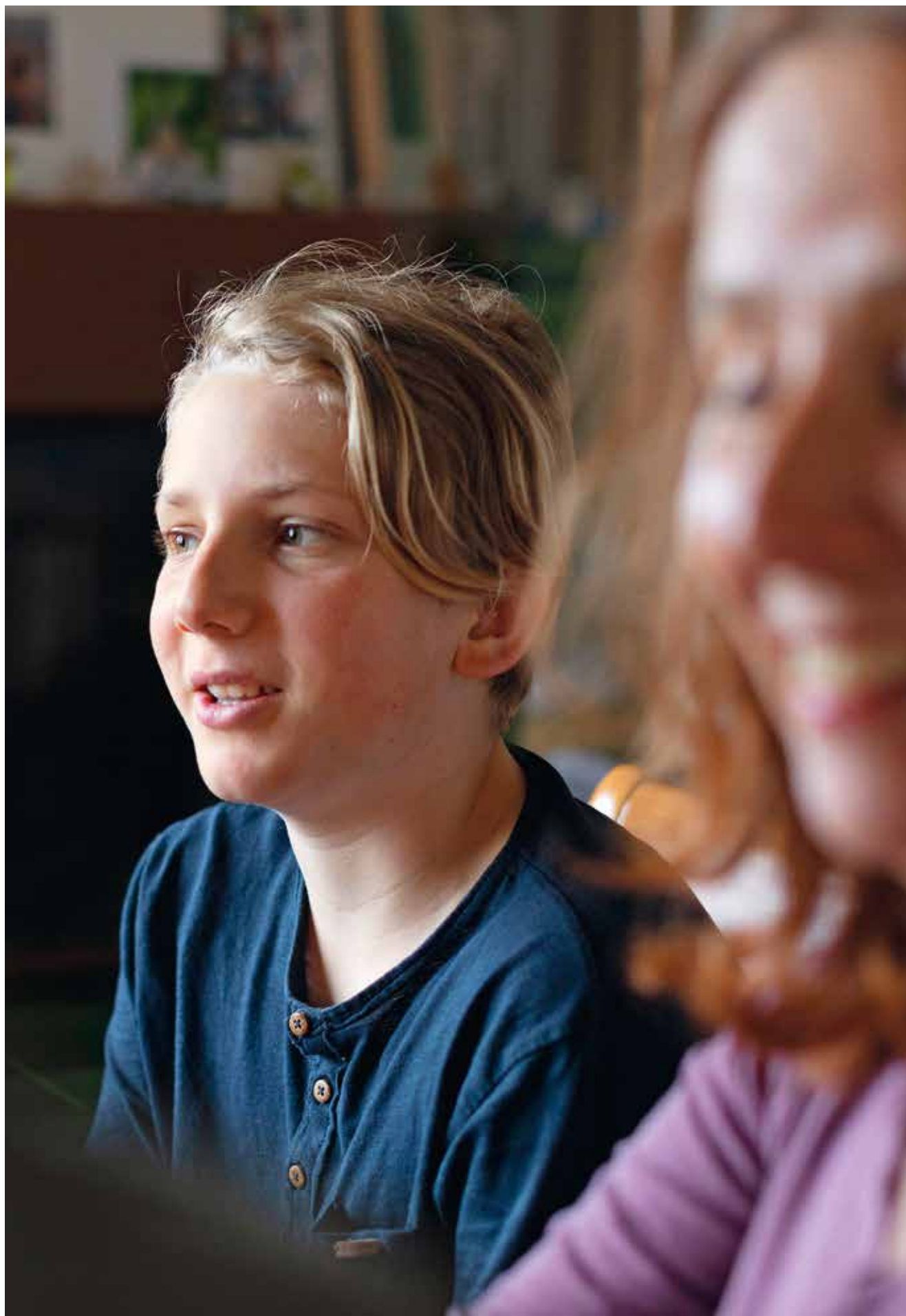
« Je tenais à passer ce week-end avec Nicolai », explique Sybille Schelling. Le fait de discuter avec d'autres personnes l'a aidée à digérer la mort de Ronny. Ce n'est que plus tard qu'elle s'est rendu compte qu'elle avait parlé de la perte qu'elle ressentait avec d'autres, mais pas avec son fils. Pour les enfants, gérer la mort d'un proche n'est pas facile. La question est abordée tout au plus une fois brièvement en classe, puis on n'en parle plus, dit-elle. Nicolai intervient : « Quand Ronny est mort, je n'ai pas pleuré tout de suite. Mais j'étais déjà très triste », se rap-

*« Jusqu'à la fin, j'ai espéré
que Ronny se lèverait en me
disant : c'est fini, ces bêtises,
on rentre à la maison. »*

Sybille Schelling

pelle-t-il. Il lui a fallu une bonne journée pour réaliser ce qui était arrivé. Pascal prend la parole à son tour : « Ma mère était à l'hôpital. Papa m'a annoncé le lendemain matin qu'elle était morte. » Ils étaient alors retournés à l'hôpital ensemble pour faire leurs adieux.

Ont-ils reçu un soutien de l'équipe soignante pour en parler avec les enfants ? Quand Daniela a appris qu'elle avait un cancer, Patrick et elle ont reçu une brochure destinée à les aider à expliquer la maladie à leur fils. Il leur a paru important de communiquer de façon aussi ouverte et transparente que possible (voir encadré). Ils ont parlé du cancer de Daniela à Pascal dès le départ. Le pronostic était mauvais, mais la mort n'a pas tout de suite été d'actualité. La maladie faisait partie de leur vie sans en être le centre.



«Quand Ronny s'en est allé, je n'ai pas tout de suite pleuré», explique **Nicolai Schelling**. Il lui a fallu du temps pour réaliser ce qui s'est passé.



Échanger avec des personnes ayant vécu la même chose fut une expérience positive pour **Patrick Merkofer**.



Pascal Merkofer a pu prendre congé à l'hôpital.

Les moments et les expériences partagés pendant le week-end « Time-out » ont fait du bien à Patrick Merkofer et à Sybille Schelling. « C'était réconfortant de discuter avec des gens qui ont traversé une épreuve similaire », dit-il, même s'il y a eu des larmes. Contrairement à ce qui se passe avec des personnes extérieures, il y a beaucoup de choses qu'il n'est plus nécessaire d'expliquer – par exemple ce que signifie l'attente des résultats d'examen, les jours d'angoisse jusqu'à ce que l'on sache si le nouveau traitement a l'effet escompté ou si le médecin va donner une réponse négative.

S'écouter à nouveau

Lors du week-end passé à Sörenberg, les participants ont également pu se retirer du programme par moments s'ils en ressentaient le besoin pour discuter individuellement avec un des responsables ou des autres participants. « Pour moi, ce séjour a été une véritable oasis », déclare Sybille Schelling. Elle s'est sentie prise au sérieux et a pu se consacrer à son deuil loin du quotidien. Dans la plupart des cas en effet, les gens retournent assez vite à leurs affaires après un décès et cessent de prendre des nouvelles. Au cours du week-end « Time-out », elle a réappris à faire attention à elle-même et à écouter ce que son expérience lui disait.

Elle a toutefois aussi vécu des situations très différentes. « Quand Ronny est décédé, l'hôpital ne s'est pas occupé de moi », dit-elle. Ils s'étaient rendus ensemble à

l'hôpital cet après-midi-là. Ronny est mort à dix heures du soir. « Je suis alors rentrée chez moi, sans avoir reçu la moindre information », se rappelle-t-elle. Aucun aumônier n'est venu, une infirmière est juste passée de temps en temps. « J'aurais aimé pouvoir parler avec quelqu'un », ajoute-t-elle.

Patrick Merkofer a vécu la prise en charge à l'hôpital différemment, comme un espace personnel aménagé pour eux au sein d'un grand établissement. Avec le recul, il est reconnaissant à l'équipe soignante, qui a notamment permis à Daniela de dire au revoir à son chien alors que les animaux sont interdits à l'hôpital. Bien que la mort de sa femme soit survenue de façon assez inattendue, le personnel soignant a réussi à faire venir un aumônier, se rappelle-t-il. La courte discussion, à laquelle Pascal a aussi participé, a été très importante pour lui.

Espérer jusqu'au bout

Malgré cela, on ne peut guère se préparer à la mort d'un être cher. Daniela et lui avaient sciemment opté pour la confiance et ils ont gardé espoir jusqu'au bout, explique Patrick Merkofer : « Quand on espère vraiment la guérison, on doit y croire et tout faire pour. » Mais finalement, leur espoir a toujours été lamentablement déçu. Pour Sybille Schelling, le moment le plus difficile a été lorsque Ronny a appris le diagnostic. Le pronostic était très mauvais. Elle a alors su que la mort pouvait s'inviter et elle y a réfléchi. Ronny est mort trois mois plus tard. Malgré



Sybille Schelling : à la mort de son partenaire, elle aurait aimé avoir quelqu'un à qui parler. Elle était seule à l'hôpital.

cela, elle n'a pas réussi à lui dire adieu. « Jusqu'à la fin, j'ai espéré que Ronny se lèverait en me disant : c'est fini, ces bêtises, on rentre à la maison », avoue-t-elle.

Aujourd'hui encore, près de deux ans après leur mort, Ronny et Daniela ont toujours leur place dans l'existence de Patrick, Pascal, Sybille et Nicolai, même si les deux garçons ne sont plus autant tristes. « Je ne peux pas dire que j'y pense tous les jours », avoue Nicolai. Pascal acquiesce. « Cela fait partie de l'adolescence », déclare Patrick Merkofer. Il faut aussi regarder en avant. Finalement, la vie attend devant la porte. ●

Psycho-oncologie

Prendre les enfants au sérieux

Dès dix ou douze ans, les enfants disposent approximativement des mêmes connaissances sur la mort que les adultes. Il est donc essentiel de parler de ce sujet avec eux. « Il ne s'agit pas d'entrer dans les détails », explique la psycho-oncologue Carmen Schürer mais, à ses yeux, tout ce que l'on dit aux enfants doit être vrai – même lorsque cela revient parfois à évoquer avec eux la mort possible d'un membre de la famille. Pour évaluer une situation, l'être humain ne s'en remet pas exclusivement à ce qu'on lui dit. Il perçoit également tous les changements d'atmosphère qui surviennent au sein de son environnement. Le désir de préserver son enfant au maximum est tout à fait compréhensible. Et pourtant, il est indispensable que les enfants prennent la mesure de la situation réelle. Cela permettra ensuite de trouver des solutions plus cohérentes pour affronter ce moment difficile.

Votre ligue régionale ou cantonale contre le cancer vous apporte conseil et soutien face au deuil :
► www.liguecancer.ch/region

Soigner dans un environnement familial

Les personnes gravement malades souhaitent généralement rester le plus longtemps possible dans leur environnement familial. Cela exige des soins spécialisés, mais surtout une bonne organisation et une excellente coordination. C'est là que le service de soins oncologiques à domicile de la Ligue contre le cancer intervient.

Texte : Beatrice Bösiger, photos : Gaëtan Bally

Sonja Geerlings passe beaucoup de temps au téléphone. Un patient va sortir de l'hôpital dans deux jours, mais il a encore besoin d'une médication spécifique et d'oxygène. L'infirmière du service de soins oncologiques à domicile (SEOP) de la Ligue schaffhousoise contre le cancer s'occupe de commander les médicaments et les bouteilles d'oxygène. Elle veut être sûre que tout sera prêt quand le patient arrivera chez lui. « Sa femme ne doit pas avoir à se soucier de quoi que ce soit », dit-elle.

Après quelques coups de fil, l'organisation semble jouer. L'infirmière monte dans sa voiture et se rend chez sa première patiente. Une jeune femme nous attend dans le salon ; dans un coin, des jouets traînent par terre. Atteinte d'un cancer du sein métastasé, la patiente,

« Je suis là, je peux apporter une aide immédiate afin d'alléger les situations difficiles. »

Sonja Geerlings, infirmière

âgée de 36 ans, reçoit des soins palliatifs. Ceux-ci visent avant tout à atténuer les douleurs et autres symptômes gênants ; ils ne concernent pas seulement l'aspect purement physique, mais aussi psychique, social et spirituel.

La pièce est plongée dans la pénombre. Les stores sont baissés pour tamiser la lumière. Sonja Geerlings demande à la jeune femme à l'air fragile si elle a des douleurs et ce qu'elle peut faire pour elle. En ce moment, répond celle-ci, ce sont les nausées quotidiennes qui lui



Lea Tanner prépare la prochaine visite à domicile.

donnent du fil à retordre, ainsi que ses jambes enflées. Elle fait de la rétention d'eau. Par ailleurs, elle manque de souffle : « J'ai du mal à monter l'escalier jusqu'au premier étage. »

Pour la soulager, l'infirmière propose d'installer sa chambre à coucher au même étage que le salon et la cuisine. La jeune femme a de l'aide pour s'occuper de ses deux enfants, qui vont à l'école enfantine et primaire ; à midi, ils peuvent manger chez une voisine. Comme elle aimerait reprendre des forces, elle demande si elle pourrait avoir une perfusion de glucose. L'infirmière le lui déconseille ; elle lui explique qu'il est possible que le liquide supplémentaire soit simplement stocké dans l'organisme, sans être absorbé ni assimilé.

Coordination avec le médecin de famille

Dehors, Sonja Geerlings reprend son téléphone. Elle contacte d'abord une physiothérapeute ; un drainage lymphatique devrait faciliter l'écoulement du liquide accumulé dans les jambes. Elle informe ensuite le médecin de famille de l'état de la jeune femme et des médicaments qu'elle prend actuellement.

Qu'est-ce qui rend l'accompagnement des personnes gravement malades et de leurs proches si particulier ? On découvre l'individu dans sa globalité, et pas seulement



Les soins palliatifs exigent une bonne coordination.



Il en va du libre arbitre du patient, estime Sonja Geerlings.

certain aspects isolés. « Je suis là, je peux apporter une aide immédiate afin d'alléger les situations difficiles », explique l'infirmière. Dans le cadre de son travail, elle est très proche des gens ; pour elle, c'est une expérience enrichissante.

Il existe des offres comme celle du SEOP ou des équipes mobiles de soins palliatifs dans plusieurs régions de Suisse. Elles ont été créées parce que les personnes en fin de vie souhaitent généralement rester le plus longtemps possible dans leur environnement familial, en compagnie de leurs proches. Sous la direction de la Ligue contre le cancer ou d'associations privées, diverses équipes de soins oncologiques hors hôpital ont été mises sur pied dans les années 1980 et 1990 déjà, et certains services de soins à domicile ont eux aussi commencé à proposer ce genre de prestations.

Évaluer les ressources disponibles

Les soins extrahospitaliers exigent une bonne communication entre toutes les parties impliquées et un immense travail de coordination. Sonja Geerlings reprend encore une fois le téléphone : il est difficile de trouver une physiothérapeute qui se déplace à domicile en ce moment. De retour au bureau, elle cherche d'autres adresses sur internet et discute le cas de la jeune patiente avec Lea Tanner, responsable du SEOP à Schaffhouse. Elles envisagent d'organiser une discussion avec toute la famille pour mieux évaluer les ressources disponibles et les besoins.

L'équipe du SEOP est atteignable 24 h sur 24. Ce travail demande beaucoup d'expérience, de connaissances et de sûreté dans des situations médicales parfois complexes. « La plupart des gens nous sont annoncés par les hôpitaux ou les cabinets oncologiques », explique Lea Tanner. Avec les médecins de famille, ce sont leurs principaux interlocuteurs, notamment parce que toutes les prestations fournies par le SEOP requièrent une prescription médicale. Lea Tanner souhaiterait davantage d'auto-

nomie dans le domaine ambulatoire. Une revalorisation des professions soignantes est à l'étude au niveau politique. La Confédération et le Parlement examinent actuellement une initiative sur les soins infirmiers. Si celle-ci est acceptée, le personnel soignant pourra à l'avenir facturer davantage de prestations directement aux caisses-maladie. Lea Tanner et Sonja Geerlings estiment que ce serait une bonne chose.

Les soins palliatifs sous pression

Le financement des services de soins oncologiques à domicile reste toutefois un défi. Les caisses-maladie prennent en charge la majeure partie des prestations prescrites par un médecin. Mais les soignants fournissent une multitude de prestations qui ne sont pas remboursées, comme la coordination des différents acteurs. La Ligue contre le cancer peut certes soutenir ces services grâce aux dons. Mais la pression sur les coûts de la santé et la réduction des prestations remboursées par les assurances risquent de rendre plus difficile à l'avenir la prise en charge globale à domicile des patients en situation palliative.

Sa dernière visite de la journée conduit Sonja Geerlings au cœur de la vieille ville de Schaffhouse. Atteint d'un cancer avancé, le propriétaire d'un restaurant asiatique doit être alimenté artificiellement. Dans la petite cuisine de l'appartement, l'infirmière prépare la perfusion en mélangeant deux sachets en plastique. D'en bas montent des bruits de casseroles et de conversations. Un parfum d'épices exotiques flotte dans l'air. En haut, dans la chambre à coucher, l'infirmière pose la perfusion. Comme tous les jours, la solution nutritive coulera dans la veine du patient pendant plusieurs heures, jusqu'à ce que la collègue qui assure la relève vienne retirer la perfusion. ●

«C'est le patient qui choisit»

Patients et médecins se doivent de parler de la fin de vie, ainsi que des souhaits et des peurs qui y sont liés, estime Gian Domenico Borasio, professeur en médecine palliative au CHUV, à Lausanne. Rencontre.

Texte : Nicole Bulliard

Pourquoi dites-vous que la peur de la mort est mauvaise conseillère en fin de vie ?

Il est prouvé scientifiquement que nous avons tout avantage à parler de la fin de vie, surtout avec un proche, mais aussi avec le médecin, bien avant que les situations de crise ne surviennent. Cela concerne surtout les patients qui ont des maladies graves, comme le cancer. Malheureusement, beaucoup de médecins n'abordent jamais cette question. Beaucoup de personnes sont effrayées par cette thématique. Surviennent alors des situations de crise où il faudrait prendre des décisions et personne n'a jamais considéré cette question.

Est-ce que le patient en fin de vie est en position de décider pour lui-même ?

C'est toujours le patient qui nous indique le chemin à suivre. L'autonomie en fin de vie diffère complètement suivant la personne. Il y a des patients qui veulent tout décider, y compris du moment de leur décès. Mais certains patients préfèrent ne rien décider. On parle alors d'autonomie de délégation. Déléguer la décision, par exemple à sa fille ou à son médecin, est aussi une forme d'autonomie.

Médecine palliative

Pionnier des soins palliatifs

Gian Domenico Borasio, né en 1962, est neurologue et palliativiste. Il est professeur titulaire de la chaire de médecine palliative à l'Université de Lausanne et chef du Service de soins palliatifs et de support au CHUV. C'est en grande partie grâce à lui que chaque étudiant en médecine en Allemagne et en Suisse doit apprendre aujourd'hui des notions de base en médecine palliative. Auteur du best-seller «Mourir, ce

que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer»*, Gian Domenico Borasio pratique une médecine humaniste afin de rassembler les conditions pour que chaque patient puisse «mourir sa propre mort».

*Gian Domenico Borasio : « Mourir, ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer. » Presses polytechniques et universitaires romandes, Collection Le savoir suisse, deuxième édition 2017, ISBN 978 2 88915 238 4

Vous dites que si le patient reçoit une bonne information, il a plus de chances de ne pas choisir le suicide assisté ?

Cela dépend de la personnalité du patient. L'important pour le patient, c'est de savoir que l'on peut améliorer sa qualité de vie. Si le souhait de suicide assisté est lié à une mauvaise qualité de vie – il peut s'agir de douleurs, de problèmes respiratoires, de difficultés au sein de la famille ou d'un questionnement spirituel face à la mort –, les soins palliatifs peuvent souvent résoudre la situation. Par contre, il y a des patients pour lesquels il est extrêmement important de garder le contrôle jusqu'au bout, indépendamment de leur situation. Si le désir de mort vient de la nécessité de contrôle, il ne va, en règle générale, pas disparaître.

Vous insistez sur la notion de bienveillance dans la relation avec le patient, de quoi s'agit-il ?

Il s'agit d'une attitude envers le patient qui vise à le mettre au centre des préoccupations, à lui donner les informations dont il a besoin pour prendre ses décisions, mais aussi à ne pas lui faire parvenir des informations qu'il ne veut pas avoir. Il s'agit de toujours se mettre dans une position d'écoute active où c'est le patient qui nous fait comprendre ce qu'il désire de nous.

Cette bienveillance va donc dans le sens de cette médecine d'écoute que vous prônez ?

La médecine d'écoute est la clé de la prise en charge de tout patient en médecine, pas seulement en fin de vie. Nous avons des représentations parfois totalement fausses de ce qui est important pour le patient et de ce qui ne l'est pas. Il faut lui poser la question. Nous introduisons actuellement au CHUV, pour tout patient



La peur est mauvaise conseillère : parler de la fin de vie atténue la peur. Beaucoup de médecins évitent pourtant d'aborder la question, regrette Gian Domenico Borasio, spécialiste en médecine palliative.

qui est admis à l'hôpital, une question qui est formulée comme suit : « Qu'est-ce que je dois savoir de vous en tant que personne, pour pouvoir vous soigner au mieux ? » Cette question est essentielle pour comprendre le patient et pour qu'il se sente considéré en tant que personne.

Quelle est l'influence de l'essor de la médecine palliative sur la médecine traditionnelle ?

La médecine palliative pose des questions importantes à la médecine « classique » et notamment à l'oncologie en disant : « Est-ce que cela fait toujours sens de faire, juste parce que l'on peut le faire ? » C'est ici l'acharnement thérapeutique qui

est remis en question. Il survient souvent à la demande du patient. Le patient est aussi influencé par les médias qui décrivent souvent une médecine triomphaliste avec beaucoup de possibilités de guérison. Or, il est psychologiquement plus facile pour le médecin, si le patient le demande, de prescrire une chimiothérapie supplémentaire que de refuser un traitement. Force est aussi de constater que l'acharnement thérapeutique est plus fréquent chez les patients privés. De ce fait, la meilleure façon pour le patient d'éviter un acharnement thérapeutique en fin de vie est de déchirer sa carte d'assurance privée. De plus, de nombreuses personnes ignorent qu'en fin de vie,

l'alternative pour le patient n'est pas de rallonger la vie ou d'opter pour les soins palliatifs, car les soins palliatifs aussi rallongent la vie.

Vous donnez de nombreux exemples de personnes qui, grâce à votre intervention, ont eu une mort « paisible ». Est-ce le but des soins palliatifs de rassembler les conditions d'une mort « paisible » ?

Le but des soins palliatifs est de rassembler les conditions pour que la dernière phase de la vie soit en accord avec la personnalité, les souhaits et les craintes du patient. Certaines personnes ne souhaitent pas du tout avoir une mort « paisible ». Elles se sont battues toute leur vie et veulent se battre jusqu'au bout. C'est leur façon de mourir. Ce n'est pas à nous de décider ce qu'est une bonne mort. La « bonne mort » en soi n'existe pas. Elle dépend du patient.

Vous avez accompagné plus de 10 000 personnes en fin de vie. Comment cela a-t-il modifié votre perception de la mort ?

Au niveau professionnel, j'ai appris à mettre de côté le plus possible ma représentation personnelle de ce que pourrait être une « bonne mort ». J'ai appris à suivre le patient dans son cheminement individuel. À titre personnel, je n'ai pas peur du processus qui mène à la mort. Mais le travail en soins palliatifs m'a fait un cadeau beaucoup plus grand : il m'a appris la beauté du moment présent, et donc de la vie.

Nouvelle brochure de l'Office fédéral de la santé publique

Égalité des chances et santé

Qu'en est-il de l'égalité des chances en matière de santé en Suisse? Telle est la question à laquelle une nouvelle brochure éditée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) s'est intéressée.

Toutes les personnes résidant en Suisse ne sont pas égales devant la



maladie. Les individus ne disposent en effet pas tous des mêmes ressources pour gérer les risques. Des facteurs socio-économiques comme le revenu, le niveau de formation ou le contexte migratoire peuvent jouer un rôle important.

Publiée dans le cadre de la Stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (stratégie MNT), la brochure «Égalité des chances et santé: chiffres et données pour la Suisse» vise à réduire les inégalités dans l'accès à la promotion de la santé et à la prévention pour que les chances de vivre en bonne santé soient encore plus équitables à l'avenir. (ab)

► <https://bit.ly/2EFm3WL>

Initiative privée de récolte de fonds

Aventure et solidarité: le «Dimitriathlon»



Dimitri Egger en action: Ironman pour la bonne cause.

Voilà un projet sportif joignant l'aventure à la solidarité: le Lausannois Dimitri Egger, 29 ans, s'est fixé pour objectif d'accomplir un Ironman dans chaque canton suisse. Cette entreprise un peu folle vise aussi à récolter des fonds en faveur de la Ligue suisse contre le cancer. Les donatrices et donateurs peuvent ainsi sponsoriser les kilomètres effectués par Dimitri, par exemple les trois kilomètres de natation.

Athlète ambitieux, Dimitri a réalisé des performances spectaculaires en natation, cyclisme et course à pied, notamment à Genève, Neuchâtel et Saint-Gall. Vingt étapes supplémentaires sont prévues.

Celles et ceux qui souhaitent soutenir l'association «Cause Toujours» fondée par Dimitri Egger peuvent le faire, soit en participant à la course, en l'encourageant ou en versant un don. L'intégralité des dons collectés grâce à cette action est reversée à la Ligue suisse contre le cancer. (ab)

► www.causetoujours.ch

Dance Aerobics Marathon

Journée pour la bonne cause à Pully

Dimanche 4 novembre, vous êtes invités à participer au 20^e Dance Aerobics Marathon à Pully VD en faveur de la Ligue suisse contre le cancer, parrainé par le grand footballeur Djibril Cissé.



Equipe motivée du Dance Aerobics Marathon.

Venez danser dans une ambiance familiale, rythmée et décontractée, ou simplement passer une agréable journée pour la bonne cause. Sur place, divers stands de restauration, d'habits de sport et de produits artisanaux seront à votre disposition. Dédicaces et photos avec Djibril Cissé seront prévues durant la journée. Pour les enfants et les adolescents, une garderie et des jeux seront organisés. (siw)

► www.danceaerobics.com/events/marathon
 ► info@danceaerobics.com

Programme de dépistage du cancer du côlon JUNE lancé



Test OC-Sensor : pour rechercher la présence de sang occulte dans les selles, le test est remis à chaque participant inclus dans le programme de dépistage systématique du cancer du côlon JUNE.

Depuis septembre, les habitants domiciliés dans les cantons du Jura et de Neuchâtel (JUNE), âgés de 50 à 69 ans, sont invités tous les deux ans à faire un test de recherche de

sang occulte dans les selles dans le cadre du nouveau programme de dépistage systématique du cancer du côlon JUNE mis en place par l'Association pour le dépistage du cancer BEJUNE.

Le test sera précédé d'une consultation d'information réalisée par le médecin de famille ou par le pharmacien en cas d'absence de médecin de famille. Il sera suivi d'une coloscopie en cas de résultat positif. L'examen est pris en charge par l'assurance maladie, seule la quote-part est facturée aux participants.

Le programme, basé sur une étroite collaboration interprofessionnelle, tient compte des ressources médicales des deux cantons. (bu)

► www.depistage-bejune.ch

Soutenir la Ligue contre le cancer

x-mas cards: des cartes de vœux qui font doublement plaisir

X-mas cards soutient la Ligue suisse contre le cancer depuis 2003 déjà à travers la vente de cartes artisanales. À l'achat de chaque carte, 40 centimes sont versés à la Ligue pour soutenir son travail. Le logo de la Ligue suisse contre le cancer figure au dos des cartes avec la mention du don pour bien montrer que l'expéditeur n'envoie pas seulement ses vœux, mais permet aussi à cette association d'informer, d'accompagner et de soutenir les malades et leurs proches. En bref, ces cartes de vœux sont des messagères idéales pour servir une bonne cause! Un grand merci à x-mas cards pour ce soutien. (ab)

► www.weihnachtskarten-grusskarten.com



Agenda 2018



Consultation d'expert-e-s: cancer du sein

Durant le mois d'octobre, Mme Prof. em. Dr med. Monica Castiglione et Monica Biedermann, Breast Care Nurse à l'Inselspital de Berne, répondent aux questions sur le thème du cancer du sein.

► www.forumcancer.ch

Course Morat-Fribourg pour les «battant-e-s»

Un cancer vous a malmené-e au cours des 36 derniers mois et vous souhaitez malgré cela relever un défi sportif? Rejoignez le groupe de marche de la Ligue qui part de Courtepin.

Morat, 7 octobre 2018

► www.liguecancer-fr.ch

Rencontre autour d'un café

Vous avez envie de contacts pour échanger sur ce que vous avez vécu ou ce que vous vivez actuellement au sujet du cancer?

La Chaux-de-Fonds, 22 octobre, 12 novembre, 3 décembre 2018

► www.liguecancer.ch/rencontre-ne

Maquillage Look Good, Feel Better

Une conseillère professionnelle vous montrera comment prendre soin de votre peau et vous donnera trucs et astuces pour conserver ou retrouver une bonne mine.

Neuchâtel, 24 octobre 2018

► www.liguecancer.ch/maquillage-ne

Décider en toute liberté – Planification successorale et mandat pour cause d'incapacité

Séance d'information gratuite de la Recherche suisse contre le cancer et de la banque Cler.

Sion, 31 octobre;

Neuchâtel, 27 novembre;

Lausanne, 4 décembre;

Locarno, 5 décembre 2018

► www.liguecancer.ch/successions

Santé des hommes au forum du cancer

Durant le mois de novembre, des experts répondent aux questions sur le cancer de la prostate.

► www.forumcancer.ch

Vous trouverez plus de manifestations sous

► www.liguecancer.ch/agenda

[illegible]

Solution

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Participez et gagnez l'une des 10 boîtes à biscuits de Wernli

Édition spéciale Hans Erni

Cette boîte exceptionnelle, qui contient une sélection de spécialités raffinées, a été créée en collaboration avec le célèbre artiste suisse Hans Erni (21 février 1909 – 21 mars 2015).

La santé était une priorité pour l'infatigable peintre. C'est pour cela qu'il lui tenait à cœur de soutenir l'engagement de la maison Wernli en faveur de la Ligue contre le cancer : « À travers mon art, je veux venir en aide aux personnes qui se retrouvent dans la détresse à la suite d'un cancer. » Pour chaque boîte vendue, 10 francs sont versés à la Ligue suisse contre le cancer.

► www.wernli.ch



Participation

Envoyez un **SMS** au 363 (1 franc le SMS) avec le mot-clé « aspect » suivi de la solution et de vos nom et adresse. Exemple : aspect BATEAU, Pierre XX, rue YY, 1111 ZZ. – Vous pouvez aussi envoyer **une carte postale** à l'adresse suivante : Lique suisse contre le cancer, Effingerstrasse 40, case postale, 3001 Berne

Dernier délai d'envoi: le 22 octobre 2018. Bonne chance!

Les gagnantes et gagnants de l'édition de juillet 2018, solution : vacances

Annemarie Bissig-Arnold, 6467 Schattdorf – **Béatrice Buhler**, 2735 Bévillard – **Walo von Burg**, 2544 Bettlach – **Etienne Henry**, 1216 Cointrin – **Susi Keller**, 8514 Amlikon-Bissegg – **Micheline Leonini**, 2322 Le Crêt-du-Loche – **Anne-Marie Portillo**, 1700 Fribourg – **Corin Schmidig**, 6436 Muotathal – **Therese Wirz**, 5324 Full – **Pia Zemp**, 6253 Uffikon

Mon face à face avec le cancer

Douze ans après un mélanome qui avait formé des métastases dans le système lymphatique, le cancer de Martin Hafen a récidivé.

Propos recueillis par Peter Ackermann



1 Après le diagnostic, je me suis surtout inquiété pour ma femme et mes trois jeunes fils : qu'allaient-ils devenir si je devais disparaître ? En me posant cette question, je voulais être sûr que tout irait bien pour eux, mais cela m'a aussi protégé. Pendant que je m'occupais de ceux qui m'étaient chers, je n'avais pas besoin de réfléchir à mon avenir tissé d'incertitudes.

2 Après le diagnostic, j'ai trouvé refuge dans l'étude. Cela m'a permis de me concentrer sur autre chose que la maladie.

3 Parler de ma maladie de manière combative m'a fait du bien.

4 Le cancer m'a fait prendre conscience que toute vie a une fin. Je crois même que c'est seulement avec la maladie que j'ai commencé à réfléchir sérieusement à la mort qui m'attend un jour ou l'autre.

5 J'ai tendance à afficher un pessimisme de circonstance, mais dans le fond, je suis un optimiste. Depuis l'enfance, j'ai confiance dans le fait que d'une façon ou d'une autre, tout ira bien à un moment ou à un autre.

« **Ma maladie n'a fait qu'aiguiser mon appétit de vivre** », déclare Martin Hafen, chargé de cours et responsable de projet à la Haute école de Lucerne dans le domaine de la prévention et de la promotion de la santé.

6 Des promenades de 30 à 40 minutes dans la nature m'aident à surmonter le stress quotidien. Je pars d'un bon pas pour me réchauffer. En marchant, j'écoute souvent un livre audio ou de la musique baroque.

7 J'ai toujours fait confiance à mon corps ; je suis convaincu qu'il viendra aussi à bout de mon deuxième cancer.

8 La société d'aujourd'hui est mal à l'aise face à la mort. À l'inverse d'autrefois, on la tient aussi loin que possible de la vie. Nous cherchons à l'expliquer ou nous la refoulons au lieu de nous asseoir simplement à côté du défunt sans rien dire.

9 J'ai toujours été tourné vers la vie, mais ma maladie a encore aiguisé mon appétit de vivre. J'apprécie plus consciemment la beauté et les détails et je prends du temps pour les savourer. Quelque chose en moi me dit que je ne mourrai pas d'un cancer.

10 Je ne peux pas donner de conseils à d'autres personnes touchées par le cancer. Chaque individu, chaque cas est différent et chacun doit trouver sa propre voie. Beaucoup le font merveilleusement bien. Le souvenir de mon cancer fait indissociablement partie de moi.

Notre engagement contre le cancer du sein est aussi une question d'argent.



En tant que banque de référence de la Ligue suisse contre le cancer, nous nous engageons de multiples façons. Par exemple à travers une campagne de collecte de dons en octobre, le mois d'information sur le cancer du sein. Notre petit cochon est en tournée dans toute la Suisse et attend votre visite. Plus d'informations sur cler.ch/fr/unis-contre-le-cancer

Bank
Banque
Banca

CLER