



Journée mondiale des soins palliatifs, 10 octobre 2009:

La Ligue contre le cancer lance deux nouveaux documents:

Directives anticipées, un formulaire et un guide à l'intention des personnes touchées par le cancer.

Interview sur le thème des directives anticipées

« Les patients se sentent souvent mieux après »

Deborah Ackermann soigne des malades du cancer à leur domicile. Elle les aide également à rédiger des directives anticipées.

Les directives anticipées jouent-elles un rôle dans votre travail ?

Deborah Ackermann : Sans aucun doute. Nous demandons à tous nos patients s'ils ont des directives anticipées. Beaucoup en ont, mais elles ne sont utiles que si elles sont formulées de manière aussi concrète que possible. Des remarques d'ordre général, telles que « je ne souhaite pas de mesures qui prolongent la vie », sont difficiles à interpréter concrètement. Les directives anticipées ne s'avèrent utiles que si elles s'appuient sur le diagnostic – s'il s'agit d'un cancer, dans toute la mesure du possible sur le type de cancer diagnostiqué. C'est pourquoi il est également important que la rédaction des directives se fasse en présence d'un professionnel de santé qui connaît le cours de la maladie et qui explique quelles sont les situations pouvant survenir ainsi que les possibilités thérapeutiques qui existent. Plus les directives anticipées sont détaillées, plus grand est le besoin d'information pour celui ou celle qui remplit le formulaire. Mais on y exprime en premier lieu l'attitude adoptée par rapport à la qualité de la vie, à la maladie, à la dépendance et à la mort. Les directives servent d'instrument de communication entre le patient, le personnel soignant, le corps médical et les personnes de confiance qui représentent le malade.

Quel est le moment adéquat pour établir des directives anticipées ?

Des directives anticipées établies alors que l'on est en bonne santé sont d'un autre ordre que des directives écrites au cours d'une maladie incurable. Dans l'idéal, leur élaboration résulte d'un processus. Si des situations problématiques s'annoncent avec un certain caractère de probabilité, le patient est mieux à même de décider quel type de traitement il souhaite se voir appliquer au cas où il ne pourrait plus s'exprimer. Remplir un formulaire de directives anticipées n'est pas simple ; à cet instant, on est souvent confronté sérieusement, et pour la première fois, à la maladie – éventuellement grave – et à la mort. Mais j'ai aussi constaté que cela peut avoir un effet apaisant, et que les patients se sentent souvent mieux après. Ce qui est important, c'est que les dispositions prises le soient dans le dialogue avec les proches. Il existe toutefois aussi des patients qui refusent d'affronter ce type de questions et qui renoncent consciemment à prendre des dispositions. Ils laissent le soin de prendre les décisions aux médecins et aux proches, et c'est une attitude à respecter.

A qui servent les directives anticipées ?

Elles sont souvent utiles au moment de l'hospitalisation. Le personnel de l'hôpital, qui ne connaissait pas la personne, peut mieux se faire une idée de ce qu'elle souhaite. Mais les directives anticipées constituent en premier lieu une aide pour les proches, ces derniers pouvant – grâce aux dispositions prises – respecter les souhaits du patient et assumer leur responsabilité dans cet esprit. C'est pourquoi il est également important de désigner, dans les directives anticipées, une personne de confiance qui sera chargée d'interpréter la volonté du patient s'il devait un jour être incapable de discernement. Souvent les patients et les situations évoluent, il importe d'en tenir compte, car les besoins, les valeurs et les attitudes d'un patient peuvent être tout autres que ce qui avait été précédemment considéré en théorie.

Deborah Ackermann est spécialisée dans les soins prodigués aux personnes souffrant de maladies incurables et mortelles, et travaille auprès d'Onko Plus Zurich. La « Stiftung für mobile Onkologie- und Palliativ-Pflege » (Fondation pour l'oncologie mobile et les soins palliatifs) prodigue à domicile des soins aux personnes gravement malades, dans leur environnement familial et jusqu'à leur mort.

www.onko-plus.ch

Contact

Verena Marti, communication Programmes psychosociaux

Tél: 031 389 91 54, verena.marti@krebsliga.ch, www.liguecancer.ch