

La qualité de vie

Sabine Pétermann-Burnat

Aumônière-pasteure

Fondation Rive-Neuve, Blonay
Hôpital de soins palliatifs spécialisés



La qualité de vie est
au cœur des soins palliatifs



«Les soins palliatifs cherchent à améliorer la **qualité de vie des patients et de leur famille** face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le problème de la douleur et des autres problèmes **physiques, psycho sociaux et spirituels.**»

OMS, 2002



Une approche globale

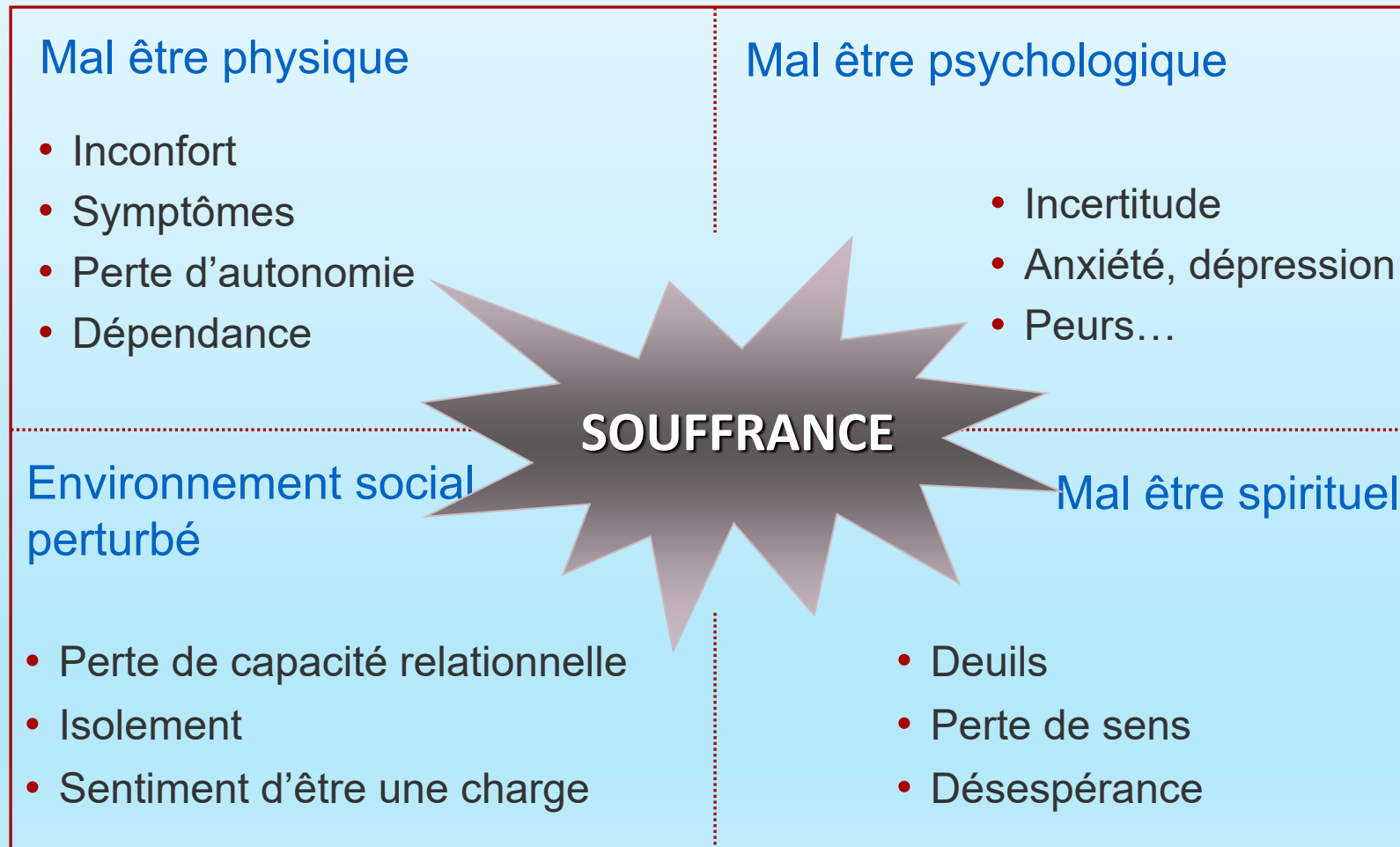
Bio - Psycho – Social – Spirituelle

Les soins palliatifs « renouent avec des racines très anciennes de la médecine – que l'on songe à la figure ancestrale du chamane tenu à la fois pour un sage, un guérisseur, un thérapeute et un voyant. Elle était pourtant presque tombée dans l'oubli, en particulier en raison du virage technologique et résolument scientifique pris par la médecine dans la deuxième partie du XX e siècle »

Prof. G.D.Borasio (2014)



Prendre en compte la souffrance globale



Une équipe pluridisciplinaire pour aider à faire face aux perturbations

- Déterminants physiques de la qualité de vie
 - Gérer les symptômes physiques
- Déterminants non physiques de la qualité de vie
 - Soins psycho-sociaux et spirituels

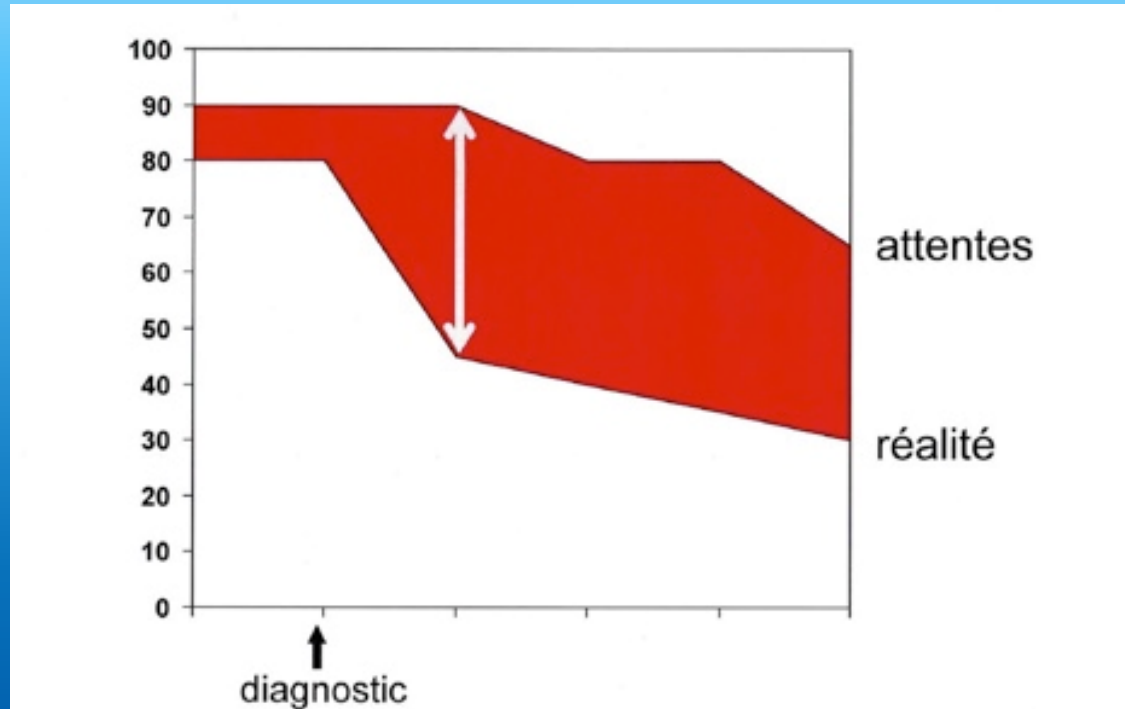
Qu'est-ce que la qualité de vie ?

=> Varie au cours du temps

=> Une notion subjective et individuelle

=> Qui inclus les membres de la famille et les proches

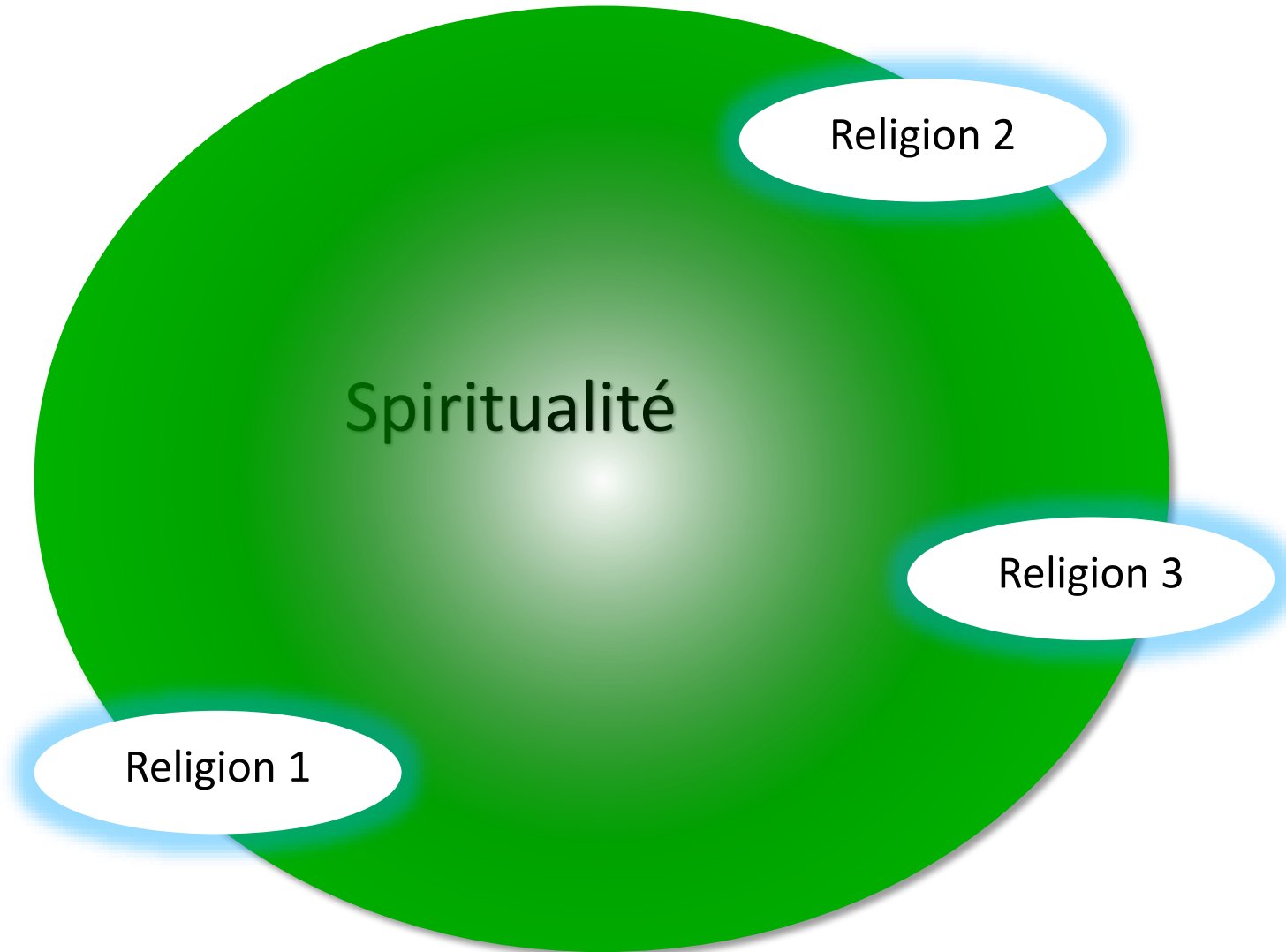
Réduire l'écart entre réalité et attentes



La qualité de vie des personnes touchées par la SLA

- Le partenaire, la famille, les amis
- L'altruisme
- La nature
- La spiritualité
 - Donner du sens à sa vie
 - Se relier aux valeurs personnelles
 - Se relier à une transcendance
 - Fonder son identité

Distinguer le spirituel du religieux



Aspects de la spiritualité

1. Le sens, un facteur de qualité de vie

Les grandes questions existentielles

- Pourquoi et pour quoi est-ce que je vis? Je meurs?
- Quel est le sens de ce qui m'arrive?
- Rassembler sa vie, en dégager la cohérence, le sens.
- Quelle est mon espérance?

2. Les valeurs profondes

- Ce qui compte vraiment pour la personne
- Ce qui est juste, bon, vrai
- Ce qui est essentiel
- Comment les valeurs changent-elles ou non avec la maladie

Avoir → être

Altruisme → penser à soi

3. La transcendance

- Plus vaste que soi
- Ce qui est invisible, au-delà
- Ce qui décentre, ce qui ouvre, qui fonde
Ex: la nature, la terre, l'univers, la création, Dieu...,
ce qu'il y a après

Accueillir le mystère avec confiance

4. L'identité

- Qui suis-je?
- Je suis quelqu'un / je ne suis plus rien
- « Je suis ma famille »
- « Ce que je suis vraiment »
- « Ce que ma maladie ne peut enlever »

Les appartenances

A qui, à quoi suis-je relié.e?

C'est l'identité psycho-sociale

Je suis relié.e

à mon conjoint,

à ma famille,

à mon réseau social

à des groupes constitués

à une communauté religieuse

à un pays, à la terre, au cosmos...

Certains de ces liens peuvent être signifiants et d'autres non

Prendre soin de la vie

C'est prendre soins du lien

- dans un regard d'humain à humain,
 - un cœur à cœur qui lie à l'intime,
 - Un donner et un recevoir
-
- Pour faire maintenir la confiance
 - Pour exister
 - Pour stimuler l'espérance et les liens authentiques



Conclusion

- La réalité est plus vaste qu'on ne l'imagine
- Etre des bâtisseurs de beauté et d'harmonie
- Percevoir au-delà de soi, au-delà du visible
- Redonner sens à nos gestes les plus simples
- Elargir notre regard (la spiritualité, une manière de regarder)

MERCI pour votre attention

Bon appétit!



Bibliographie

Mitch Albom, *La dernière leçon*, Traduction de Marie de Hennezel, Pocket, Paris, 2004

Kenneth Charles Calman. *Quality of life in cancer patients – an hypothesis*. J Med Ethics. 1984;10:124–7

David Oliver; Gian Domenico Borasio; Wendy Johnson, *Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis. From Diagnosis to Bereavement*, Third Edition, Oxford University Press, Oxford, 2014

Elisabeth Ansen Zender ; Pierre-Yves Brandt ; Jacques Besson, *Clinique du sens*, Edition des archives contemporaines, Paris, 2020

M.J Fegg; M. Kögler; M. Brandstätter; R. Jox; J. Anneser; S. Haarmann-Doetkotte; G.D Borasio; Meaning in life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 11(5), 469–474. (2010).