La qualité de vie, c'est la relation à l'autre

Que veut dire la qualité de vie pour vous médecin qui vous occupez de malades en fin de vie ?

Je crois que la qualité de vie, c'est l'affaire de tout le monde. La qualité de vie à l'hôpital, c'est comme le problème de son humanisation, tout le monde est d'accord, mais personne ne sait quelle définition en donner. Au-delà des textes et de leur analyse, a-t-on les uns et les autres la capacité de les appliquer ?

L'évaluation de la qualité de vie à l'hôpital, c'est plutôt une façon d'essayer de rassurer les gens. Si on voulait réellement changer le comportement vis-à-vis des malades il faudrait, avant d'essayer de savoir ce qu'ils ressentent, savoir ce que nous ressentons par rapport à eux. Il n'est pas possible de parler de qualité de vie si on ne respecte pas le malade qui est allongé. Ce n'est pas du tout une question de moyens, c'est une question de rapport à l'autre et une question de respect de l'autre.

Parce que dans ce rapport là, on pourra se dire *"moi aussi je peux être malade un jour, et je peux être de l'autre côté"*. Les malades ne sont pas une autre catégorie de population, c'est nous. Ceux qui vont mourir, c'est nous demain, celui qui est malade aujourd'hui, ce peut être l'un d'entre nous demain.

Dans une échelle de qualité de vie, on coche des cases, et on a l'impression d'avoir abouti à quelque chose. L'échelle de qualité de vie n'est qu'un support qui servira à faire des statistiques ou à écrire des articles mais qui n'aura pas une retombée réelle dans la relation à l'autre.

Jean-Marc LA PIANA,
Médecin, Responsable de "La Maison" à Gardanne (Bouches-du-Rhône)

La qualité de vie, c'est la relation à l'autre. Il est trop facile de dire qu'on ne peut pas apporter de qualité de vie à nos malades, parce qu'on n'a pas les moyens. Même si le manque de moyens est une réalité.

Quel est l'objectif de la Maison ?

L'objectif de cette maison, c'est la qualité de vie des malades en fin de vie.

Avant de créer "La Maison" nous avons beaucoup travaillé et réfléchi à différentes questions, en particulier celle de l'identité des malades.

Parler de Sida, c'est aborder l'homosexualité, la toxicomanie, même si ce ne sont plus uniquement ces populations-là qui sont touchées. Il est donc important de se poser la question de l'identité sexuelle différente et des comportements de malades toxicomanes.

J'ai toujours été sensibilisé par la mauvaise gestion globale de la prise en charge des malades. Quand j'étais étudiant à l'hôpital, je ne comprenais pas pourquoi on ne s'occupait pas plus des malades, pourquoi on n'était pas plus attentif, pourquoi on entrait dans une chambre sans frapper, pourquoi on réveillait les malades à 6 h 30 pour leur donner le thermomètre.

Mais le respect des malades commence par celui des soignants. A la "Maison", chaque soignant est respecté avant tout comme un individu. Les gens n'ont pas été recrutés parce qu'ils avaient une bonne technicité, mais pour leur qualité humaine, d'échange, de rapport aux autres, de compréhension, et de mise en partage.

Une infirmière ou un soignant aura du mal à s'occuper réellement d'un malade, si cette personne est elle-même mal dans sa peau ou mal intégrée dans le service.

A "la Maison", nous avons un groupe de parole avec un psychologue sur place. Dans beaucoup d'équipes de soins, les soignants rentrent chez eux avec le fardeau de ce qu'ils ont vécu dans la journée. Le lendemain ils retravaillent et on ne leur demande pas comment ils ont évacué ou vécu cela. Nous, nous sommes très vigilants sur ce sujet, nous nous parlons beaucoup. Je pense qu'on a des fardeaux qui sont lourds mais qu'on partage et qu'on peut laisser ici.

On a supprimé la visite dans les chambres. Elle est remplacée tous les jours par une réunion de transmission qui a lieu de 14 h à 15 h. Tout le monde peut apporter des informations : le cuisinier, les bénévoles, les soignants, la psychologue, le médecin, l'assistante sociale. Cela nous permet d'avoir une idée globale du malade, pas uniquement médicale. Tous les lundis la réunion est plus longue, car on fait le projet de la semaine par rapport aux informations que l'on a. Le vendredi, on voit si on a réussi à cadrer avec ce projet. Cela nous permet quand même de partager beaucoup, et de donner la parole à tout le monde.

A partir du moment où vous avez déjà une bonne cohésion, vous allez être beaucoup plus à même d'aborder le malade, parce que vous avez déjà un certain nombre d'informations qui ont été préparées, prédigérées. Il y a un lien établi entre toute l'équipe de telle manière que, même après deux jours d'absence on ne se sent pas en décalage par rapport au malade. Ce qui permet d'entrer en relation beaucoup plus vite avec lui, de gommer toutes ces difficultés de partage et d'échange. Pour que le malade soit en confiance, il faut qu'il soit respecté dans les moments de la vie de tous les jours qui sont des moments pratiques.

Par exemple on va faire attention de les changer régulièrement pour qu'ils ne restent pas dans leurs sécrétions. Cela permet au malade de se sentir pris en compte et de ne pas avoir l'impression d'être abandonné dans un coin, car grabataire, comme "un légume", de ne plus intéresser personne. On va masser son corps, on va lui passer des huiles essentielles sur la peau pour qu'elle ne se dessèche pas, pour qu'elle ne soit pas désagréable. On va lui faire des massages pour le détendre, plutôt que de lui donner un médicament pour le faire dormir lorsqu'il est angoissé.

Tous ces éléments font qu'on entre dans une relation physique plus forte avec le malade. Il se sent respecté et il peut atteindre une qualité de vie parce qu'il partage ce qu'il vit avec nous dans ce qu'il a de plus intime, avec délicatesse, attention et sans jugement.

Quelle est la place de la famille ?

Peu de personnes sont abandonnées. Par contre beaucoup ont des difficultés de relation avec leur famille. Habituellement, à l'hôpital, dans les moments de fin de vie, l'entourage est souvent exclu de la prise en charge. Nous consacrons du temps à la famille et on parle ensemble. On analyse un peu leur comportement envers le malade, est-ce qu'ils sont respectueux ? Est-ce qu'ils sont étouffants ? Que dit le malade ? On essaie de comprendre ce qui se passe et d'aider les uns et les autres dans ce qu'ils vivent et cela n'est possible si, encore une fois, on évite tout jugement. Les histoires de vie sont si complexes.

Quelles sont les attentes de la famille ?

Ils veulent être écoutés car souvent ils ne sont pas entendus dans leur souffrance. Ils se retrouvent confrontés à une situation aiguë, qu'ils viennent d'apprendre, et souvent se sentent coupables, parce qu'ils ne peuvent pas reprendre à domicile la personne malade et qu'ils ont du mal à le dire.

A la "Maison", nous essayons de parler le plus possible avec l'entourage. Je dis souvent aux familles qu'on est là aussi pour eux. On a une petite villa aménagée derrière le bâtiment et les familles qui viennent de loin peuvent y dormir. Les familles sont plus détendues avec les soignants de la nuit et elles arrivent à exprimer leurs angoisses, leur tristesse, ce qu'elles ressentent.

Souvent les demandes d'euthanasie viennent des familles qui disent : voyez dans quel état il est, voyez comment il souffre, comment pouvez-vous le laisser vivre ? Et à partir de ce moment-là, on peut parler de leur propre souffrance.

Tout cela nécessite du temps mais on constate qu'on a très peu de conflits avec les familles et avec les malades, même si ce n'est pas toujours facile. Le temps est important, surtout en terme de qualité de présence, et pas forcément en terme de quantité.

Comment se fait le recrutement des patients ?

On a des listes d'attente très fluctuantes, les demandes proviennent de médecins, de familles, des malades, des services sociaux, des associations. On peut avoir des demandes de différentes régions. Si la demande est justifiée, dès qu'une place est disponible, on recontacte les différentes demandes en attente pour voir quelle a été l'évolution entre le moment où la demande a été faite et

le moment où nous avons une place et on prend, en priorité, le malade qui est dans la situation la plus dramatique.

Est-ce-que vous pouvez faire partager votre expérience ?

La "Maison" est devenue un lieu de référence par rapport au Sida. Le soin palliatif existe déjà dans certains hôpitaux ; mais ce qui fait notre originalité c'est "La Maison", unité indépendante non hospitalière. Il n'y en a pas suffisamment encore en France. C'est une maison d'accueil qui ressemble au domicile, plus qu'à la structure de soins. Le médical a cédé un peu de place au confort de la personne et à son entourage.

Il faut qu'on arrive à faire prendre conscience que la démédicalisation n'est pas synonyme d'abandon.

Si les maisons de fin de vie étaient vraiment développées, cela permettrait d'être plus près de la réalité du besoin de la personne qui est en train de partir, plutôt que de les mettre dans des services hospitaliers qui ne sont pas adaptés à ce moment de la vie.

Pour ma part, la qualité de vie est surtout un souci de qualité de fin de vie. Mais il faut qu'un lieu comme "La Maison" permette une réflexion sur le vécu des malades, que l'on ne pense pas que seule la fin de vie nécessite un souci de prise en charge de qualité.

Cet état d'esprit doit exister dès l'annonce d'une pathologie grave.

Cela nous aidera les uns et les autres à avancer sans pour autant penser qu'il faut créer des maisons un peu partout en France pour répondre au besoin. On peut, là où l'on est, dans nos fonctions de soignant, être les promoteurs de cette qualité de vie dans le regard que l'on porte à l'autre.

Entretien réalisé par Dominique Durand et Nicole Vernazza-Licht