

Désirs de mourir des personnes âgées en maison de soins

En fait, c'est la chose la plus naturelle au monde de penser à la mort et au décès à un âge avancé. On sait également depuis longtemps que de nombreuses personnes âgées souhaitent la fin de leur vie et y aspirent. Et pourtant, aujourd'hui, nous avons du mal à thématiser les souhaits de mort et à y faire face. C'est particulièrement vrai pour les institutions telles que les hôpitaux et les maisons de soins qui suivent la logique d'une prise en charge et d'une prolongation de vie parfaitement sécurisées et de préférence génératrices de profits.

En Suisse, un projet de recherche a été mené à bien pour étudier de manière empirique les souhaits de décès dans les maisons de soins. Il faisait partie du Programme national de recherche «Fin de vie» financé par le Fonds national suisse (<http://www.nfp67.ch/fr>). Le projet «Souhaits de décès des résidents des maisons de soins en Suisse» a été initié et dirigé par le Dr. Stéphanie Monod, gériatre qui a d'abord travaillé au Centre hospitalier universitaire CHUV à Lausanne et qui dirige aujourd'hui la Direction générale de la santé (DGS) qui est l'autorité de santé cantonale vaudoise en Suisse romande.

Jusqu'à présent, les souhaits de décès ont été étudiés principalement chez les patients en soins palliatifs classiques, c'est-à-dire les personnes atteintes d'un cancer avancé (Monforte-Royo et al., 2011; Rodriguez-Prat et al., 2017). Le sujet s'avère particulièrement complexe: les souhaits de mourir peuvent signifier différentes choses, être motivés de manières très différentes et être également associés à une détermination différente. Ils ne sont pas toujours l'expression de la souffrance, mais peuvent également indiquer qu'une personne est saturée de vie au sens positif du terme et qu'elle a bouclé le cycle de la vie de façon heureuse (Jox, 2013). De plus, les souhaits de mourir peuvent être liés au désir de vivre, c'est-à-dire apparaître dans une ambivalence. Souvent, ils ne sont même pas évoqués du tout et s'ils le sont, alors souvent de manières très différentes, dans les conversations, par des allusions et des signes, ou même par des actions allant jusqu'au suicide ou à la tentative de suicide (Balaguer et al., 2016). En Suisse, les citoyennes et les citoyens, y compris les personnes âgées dans les maisons de soins, tant qu'elles restent aptes à prendre des décisions, ont la possibilité de recourir au suicide assisté qui est de plus en plus utilisé (Borasio, Jox et Gamondi, 2019).

Le projet de recherche mentionné était une étude d'observation multicentrique réalisée dans de nombreuses maisons de soins en Suisse, dans les trois régions linguistiques et culturelles différentes de la Suisse alémanique (Saint-Gall), de la Suisse romande (Canton de Vaud) et de la Suisse italophone (canton du Tessin). Seuls les résidentes et résidents de maisons de soins de plus de 75 ans faisant preuve d'une

bonne capacité de jugement et ayant vécu dans des institutions de soins entre trois à dix mois ont participé à l'étude. Ils ont reçu la visite de psychologues ou de responsables spirituels qualifiés et ont été invités à remplir des questionnaires et des instruments de mesure validés qui, en plus des questions sur les souhaits de mourir, contenaient également des questions sur leurs maladies, le fardeau de leurs symptômes et le stress psychosocial.

Sur un total de 769 résidentes et résidents d'institutions de soins pouvant être pris en considération, on a pu inclure dans l'étude 280 personnes (107 dans le canton de Vaud, 117 dans le Tessin et 56 à Saint-Gall). L'âge moyen des résidentes et résidents était de 87,5 ans, dont 73 % de femmes et 61 % de personnes ayant perdu leurs conjoints. En général, il était frappant de constater à quel point la grande majorité des résidentes et résidents étaient disposés à parler des souhaits de décès. Les conversations étaient vécues comme un soulagement plutôt qu'un fardeau.

Au sein du groupe de résidentes et résidents ayant fait l'objet de l'enquête, nous avons rencontré différentes attitudes. Selon un premier instrument de mesure (CADO, «Categories of Attitudes towards Death Occurrence») (Schroepfer, 2006), qui rassemble les différentes catégories d'attitudes face à la survenance de la mort, les résultats suivants ont été obtenus: 4 % n'acceptaient pas la mort; 50 % acceptaient la mort, mais n'étaient pas encore prêts pour elle; 30 % déclaraient qu'ils acceptaient la mort et étaient prêts à mourir. Chez 16 % des résidentes et résidents existait un désir de mourir, c'est-à-dire qu'ils préféraient mourir aujourd'hui plutôt que demain. Pour presque tous, cependant, cela signifiait qu'ils espéraient mourir naturellement le plus tôt possible. Un seul résident (0,4 %) voulait accélérer activement le début de sa mort (par suicide ou suicide assisté). Un deuxième instrument de mesure («SAHD-Senior») nous a permis de déterminer l'intensité des souhaits de mourir (Galushko et al., 2015). Nous avons ainsi constaté que 11 % des résidentes et résidents avaient un fort désir de mourir. La fréquence du souhait de mourir dans le canton francophone de Vaud était sensiblement plus élevée qu'au Tessin et à Saint-Gall où les souhaits de décès étaient les plus bas.

Cela peut s'expliquer en partie par le fait que les Vaudois étaient majoritairement de confession réformée, dans les deux autres cantons les personnes étaient de confession catholique romaine.

Un autre objectif de l'enquête était d'identifier les relations possibles (corrélations) entre le désir de mourir et la situation des personnes concernées. On y a inclus des souffrances psychologiques telles que la peur, la dépression et la démoralisation, les symptômes physiques, les médicaments, mais aussi les souffrances spirituelles ainsi que des caractéristiques personnelles (âge, sexe, état civil). Les facteurs suivants augmentaient considérablement le nombre de souhaits de décès (indépendamment les uns des autres):

- Les symptômes dépressifs multipliaient par 8 le risque d'un souhait de mourir,
- les besoins spirituels non satisfaits ou la souffrance spirituelle étaient associés aux souhaits de mort 2 à 3 fois plus souvent que lorsqu'il n'y avait pas de souffrance spirituelle,
- les groupes de médicaments benzodiazépines et neuroleptiques multipliaient le risque par 3,
- la démoralisation et l'âge avancé n'étaient que de légers facteurs de risque. Le sexe, l'état civil et le nombre de maladies n'étaient pas liés à l'existence de souhaits de mourir.

Conclusion

La majorité des résidents des maisons de soins n'ont aucune envie de mourir. Cependant, une minorité significative de 11 à 16% des personnes interrogées souhaitent une mort naturelle le plus rapidement possible. Parmi les facteurs qui semblent encourager de tels désirs figurent également des

états de souffrance qui pourraient éventuellement être réduits par un meilleur dépistage et un traitement précoce, en particulier l'anxiété, la dépression et la souffrance spirituelle. Dans l'ensemble, l'étude encourage une discussion ouverte sur les souhaits de décès dans les maisons de soins. Les instruments de collecte de données utilisés ici peuvent certainement être utiles à cet égard.

Ralf J. Jox

Cet article a été publié pour la première fois dans la revue «Fachzeitschrift für Palliative Geriatrie», numéro 3/2019.

Bibliographie

- Balaguer, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., et al. (2016). An International Consensus Definition of the Wish to Hasten Death and Its Related Factors, *PLoS One*, 11, e0146184.
- Borasio, G.D., Jox, R.J., et Gamondi, C. (2019). Regulation of assisted suicide limits the number of assisted deaths, *Lancet*, 393, 982–83.
- Galushko, M., Strupp, J., Walisko-Waniek, J., et al. (2015). Validation of the German version of the Schedule of Attitudes Toward Hastened Death (SAHD-D) with patients in palliative care, *Palliat Support Care*, 13, 713–23.
- Jox, R.J. (2013). *Sterben lassen. Über Entscheidungen am Ende des Lebens*. Hamburg.
- Monforte-Royo, C., Villavicencio-Chavez, C., Tomas-Sabado, J., und Balaguer, A. (2011). The wish to hasten death: a review of clinical studies', *Psychooncology*, 20, 795–804.
- Rodriguez-Prat, A., Balaguer, A., Booth, A., und C. Monforte-Royo (2017). Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: an updated and expanded systematic review and meta-ethnography', *BMJ Open*, 7, e016659.
- Schroepfer, T.A. (2006). Mind frames towards dying and factors motivating their adoption by terminally ill elders, *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 61, 129–39.