

VIEILLESSE ET FATIGUE DE VIVRE

La lassitude chez la personne âgée

N. VAN DEN NOORTGATE (1), P. VANDEN BERGHE (2), J. DE LEPELEIRE (3), G. GHIJSEBRECHTS (4),
J. LISAERDE (5), A. BEYEN (6)

EN COLLABORATION AVEC LE GROUPE DE TRAVAIL SOINS PALLIATIFS ET GÉRIATRIE (PALLIATIEVE ZORG EN GERIATRIE,
PAGE) DE LA FÉDÉRATION DES SOINS PALLIATIFS DE FLANDRE (FEDERATIE PALLIATIEVE ZORG VLAANDEREN)

RÉSUMÉ : La fatigue de vie chez la personne âgée peut susciter le désir de mourir. Ce document, destiné aux médecins, est un manuel pratique sur cette problématique. Il faut rechercher les facteurs de risque physiques, psychiques et socioéconomiques de la lassitude pour évaluer dans quelle mesure ils sont réversibles et peuvent être traités. L'étiologie de la lassitude étant souvent multifactorielle, il est souhaitable que son évaluation soit multidisciplinaire, tout comme son approche. Le prestataire de soins doit chercher à savoir si la lassitude est responsable d'une souffrance sans issue et insupportable. Le fait que la souffrance soit sans issue doit être évalué de manière professionnelle pour répondre à la question de savoir si une perspective de traitement et de soins est encore présente, ce qui est souvent objectivable. Le fait que la souffrance soit insupportable est strictement personnel et toujours subjectif. L'éventuelle prise en compte d'une demande d'euthanasie en cas de fatigue de vivre est déterminée par les critères de la législation actuelle sur l'euthanasie, la réversibilité des causes sous-jacentes de la lassitude et le caractère insupportable de la souffrance. Si, comme cela arrive de temps à autre, la demande d'euthanasie se situe en dehors du cadre proposé, l'avis multidisciplinaire mûrement réfléchi d'un comité d'éthique est alors souhaitable.

MOTS-CLÉS : *Fatigue de vie - Euthanasie - Vieillesse*

INTRODUCTION

La recherche montre qu'à partir de l'âge de 75 ans, même si leur santé et leurs conditions de vie se dégradent, les personnes âgées maintiennent le plus souvent un niveau de bien-être élevé. Elles font preuve d'une certaine sou-

TIREDFNESS OF LIFE IN OLDER ADULTS

SUMMARY : Tiredness of life in older adults can lead to a request for the wish to die. This article provides a practical approach for physicians of this problem on the basis of a flow chart. The main causes of tiredness of life should be identified and evaluated for their reversibility and treatment options. The first group are the physical factors which, besides organ pathology, should also take frailty into account as a possible cause. A second important group are the psychological risk factors such as psychiatric disorders, loneliness, dignity, subjective well-being, coping and spiritual power. These factors also determine the complaint and needs of the patient. Here is a multidisciplinary assessment and approach desirable. This multidisciplinary approach also applies to the socioeconomic risk factors. In addition, the caregiver should examine if the weariness of life indeed gives rise to the suffering of the older person and to what extent this is hopeless and unbearable suffering. Hopelessness is a professional judgment about the remaining treatment and care perspective and is often objectified; unbearable is a matter of the patient and therefore always subjective and personal. The current legislation on euthanasia, the reversibility of the underlying causes and the unbearable suffering will determine whether the request of the patient with tiredness of life can be considered. Some questions will not fit within the proposed framework. For those a multidisciplinary advice of an ethics committee may be desirable.

KEYWORDS : *Tiredness of life - Elderly - Euthanasia*

plasse et de la capacité à supporter les épreuves de manière constructive et à garder une image positive d'elles-mêmes. Elles ne sont cependant pas toutes dans ce cas. Certaines personnes âgées se sentent nettement moins bien, et elles considèrent la vieillesse comme la phase la plus triste de leur existence. La vie leur paraît monotone, ennuyeuse et vide de sens. Elles sont parfois littéralement fatiguées de la vie, au point qu'elles en viennent à exprimer le souhait de vouloir mourir. Depuis l'introduction de la loi sur l'euthanasie, ces personnes peuvent aller jusqu'à adresser à leurs proches et aux prestataires de soins une demande active d'euthanasie (1).

En tant que prestataires de soins régulièrement confrontés au désir de mourir et/ou à une demande d'euthanasie, nous sommes d'avis que cette question requiert une approche conforme au principe de prudence. Elle nécessite, avant

(1) Gériatre, Service de Gériatrie, Hôpital universitaire de Gand (Universitair Ziekenhuis Gent), Belgique.

(2) Éthicien, Directeur de la Fédération Flamande de Soins Palliatifs (Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen), Belgique.

(3) Médecin généraliste, Centre universitaire de Médecine générale KU Leuven et Centre Universitaire de Psychiatrie KU Leuven, Belgique.

(4) Médecin généraliste, médecin coordinateur et conseiller (MCC) à la maison de retraite «De Zonnestraal» à Hasselt, Président du réseau des Soins palliatifs du Limbourg, Belgique.

(5) Médecin généraliste, médecin coordinateur et conseiller (MCC) à la maison de retraite «De Wingerd» à Leuven, Centre universitaire de Médecine générale KU Leuven, Belgique.

(6) Gériatre, Service de Gériatrie, Hôpital régional du Sacré-Cœur (Regionaal Ziekenhuis Heilig Hart), Tirlemont, Belgique.

tout, une exploration sérieuse des facteurs susceptibles d'influer sur cette fatigue face à la vie.

Ce texte sert de fil conducteur à la procédure établie par le groupe de travail PaGe (Palliatieve zorg en Geriatrie) de la Fédération des soins palliatifs de Flandre (FPZV, pour Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen). Il a été conçu comme un manuel pratique destiné aux prestataires de soins qui sont confrontés à une personne fatiguée de la vie, que cette lassitude soit ou non accompagnée d'une demande active d'euthanasie.

FATIGUE DE VIE ET CONCEPTS APPARENTÉS

La littérature scientifique utilise différents concepts pour désigner les personnes qui sont «fatiguées de la vie».

En Flandre, on trouve le terme «fatigue de vie». Pour notre réflexion, nous utiliserons la description que propose Evelien Delbeke (2): elle décrit la fatigue de vie comme étant «la souffrance psychique d'une personne dont la qualité de vie n'est pas (ou plus) ou qu'imparfaitement assurée, en raison (d'une combinaison) de facteurs médicaux et/ou non médicaux, et qui, par suite de cela, préfère la mort à la vie». Selon cette définition, la lassitude se caractérise nécessairement par la présence d'une souffrance.

Aux Pays-Bas, ce sont plutôt les concepts de «vie accomplie» et de «vie achevée» qui sont utilisés. Le terme «vie accomplie» fait référence à des personnes qui souffrent d'une combinaison complexe de facteurs associés à la vieillesse. Il s'agit d'affections qui n'engagent pas le pronostic vital, de dégradations physiques (atteintes visuelles, auditives, de la marche, fatigue, apathie, incontinence) qui conduisent à la perte de l'autonomie et à la dépendance pour les soins, à la perte de statut et de maîtrise, peut-être aussi à la perte de la dignité de la personne, à la perte de but et de justification. A cela, s'ajoutent la disparition du réseau social, le déracinement par rapport à la vie en société, l'angoisse face à l'avenir et le manque de perspectives d'avenir. Ces personnes décident de ne pas attendre la mort, mais de quitter la vie de manière active (avec ou sans aide). Bien que la présence de la souffrance soit centrale dans cette description également, la problématique est indéniablement – et autrement que dans la description de la lassitude utilisée en Flandre – limitée à la phase tardive, voire à la dernière phase de la vie, celle de l'âge (très) avancé. La

même connotation d'achèvement est également présente dans un autre concept familier aux habitants des Pays-Bas : la «vie achevée». Ici, la vie est tout autant considérée comme terminée, mais à un stade moins avancé que la «vie accomplie», encore avant l'âge très avancé. Ce concept souligne plutôt le fait que l'on préfère la mort à la vie, sans que la souffrance ne prime (3).

SOUFFRANCE ET FATIGUE DE VIE

Il est clair que la souffrance joue un rôle important dans la fatigue de vie. Avant de se poser la question fondamentale de savoir quels sont les éventuels facteurs sous-jacents responsables de la souffrance, nous voulons d'abord attirer l'attention sur un certain nombre de généralités à propos du concept de souffrance.

L'élément principal est le fait que la souffrance (qui est aux antipodes du bien-être) a des causes très diverses, est toujours très personnelle, et que les dimensions de la souffrance varient d'une personne à l'autre. Quel aspect l'emporte – souffrance ou bien-être –, cela dépend de la manière dont l'intéressé conçoit la personne et la vie. Le rapport entre l'expérience personnelle autonome et les cadres d'interprétation «empruntés» est déterminant dans la capacité ou l'incapacité de donner du sens aux expériences concrètes de souffrance (4). Cela signifie aussi qu'il ne doit pas nécessairement y avoir de rapport direct entre la source ou la cause de la souffrance et l'expérience qu'en a l'intéressé. Parfois, la source de souffrance mentionnée par le patient (par exemple «être une charge») n'est pas du tout reconnue comme telle par le prestataire de soins.

Un deuxième élément auquel il convient d'accorder de l'attention lors de l'exploration de la souffrance est la distinction à établir entre la souffrance sans issue et la souffrance insupportable (3). Le fait que la souffrance soit sans issue est évalué de manière professionnelle pour répondre à la question de savoir si une perspective de traitement et de soins est encore présente, ce qui est souvent objectivable. En revanche, le fait que la souffrance soit insupportable est, en premier lieu, l'affaire du patient, ce qui est toujours subjectif et strictement personnel. La personne concernée devra, elle-même, mentionner clairement en quoi sa souffrance est insupportable et pourquoi son désir de mourir est plus important que le souhait de rester en vie.

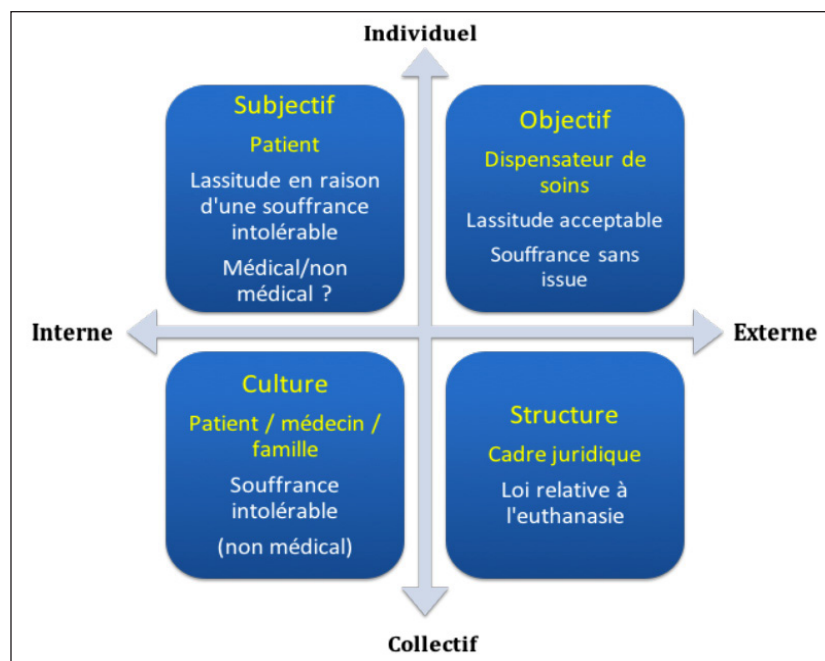


Figure 1. Détermination de la souffrance au moyen du modèle des quadrants de Wilber et Visser (5).

Mais si la souffrance est quelque chose de tellement personnel, est-ce vraiment aux médecins de l'évaluer ? Plusieurs approches sont possibles (3). Si la tâche du médecin se limite strictement aux actes médicaux, il ne lui revient pas, théoriquement parlant, de se prononcer sur la souffrance telle qu'elle est ressentie par le patient. Nous appuyant notamment sur le rapport de la Société Royale Néerlandaise pour la promotion de la médecine (KNMG, Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst), nous sommes d'avis que l'évaluation de la souffrance et la proposition d'aide aux patients dans ces circonstances relève du domaine médicoprofessionnel du médecin (3). À notre avis, il est opportun et nécessaire de faire appel à l'aide et à l'expertise des autres intervenants professionnels (Figure 1) (5).

CAUSES

La définition mentionnée (2) signale que la fatigue de vie est issue de (la combinaison de) facteurs médicaux et/ou non médicaux. Il est important de dépister largement ces facteurs, d'explorer les interactions éventuelles et, lorsque c'est possible, d'y remédier avec des mesures de soutien. Explorant les raisons des personnes âgées à déclarer leur «vie achevée», Rurup et coll. ont montré les rôles importants de la difficulté à trouver du sens, de l'isolement/la solitude et de la dégradation physique

(6). La fatigue de vie est davantage à l'avant-plan lorsque la souffrance psychique s'explique principalement par des facteurs non médicaux. Si les facteurs médicaux ont un rôle important et que les facteurs non médicaux n'ont pas ou peu d'importance, la personne est peut-être fatiguée de la maladie, du traitement et/ou du combat, mais pas nécessairement de la vie. Il est important de chercher à connaître la part de chacun des deux types de facteurs (médicaux et non médicaux) dans l'origine de la fatigue de vie et d'estimer, le mieux possible, leur part respective. Il est, en effet, possible qu'une personne atteinte d'une affection physique grave exprime sa lassitude, non pas parce que celle-ci proviendrait de la maladie sous-jacente ou du traitement, mais bien parce qu'elle provient d'un facteur non médical, tel qu'un sentiment d'inutilité ou un problème financier aigu. Si cela n'est pas suffisamment expliqué, on risque de passer à côté de la possibilité de soulager cette souffrance.

En outre, le caractère de la personne, son milieu social et ses mécanismes d'adaptation déterminent également si elle a l'impression de ne plus avoir de contrôle pour réaliser la situation souhaitée. Le désir de mourir provient de l'idée que la situation dans laquelle on se trouve n'est plus acceptable et de la prise de conscience que la situation souhaitée est très éloignée de la situation réelle – à quoi vient s'ajouter la perte de contrôle pour atteindre

la situation souhaitée. Les conséquences de la mort, comme trouver le repos et être délivré des aspects négatifs de la vie, sont souvent vues comme une issue positive (6).

Les personnes âgées qui, tout en songeant à la mort, choisissent quand même de continuer à vivre, n'ont généralement pas de plan pour mettre eux-mêmes fin à leurs jours à court terme. Malgré le désir de mourir, elles trouvent quand même encore des motifs de continuer à vivre, des motifs qui sont parfois assez vagues, comme «ne pas baisser les bras», et parfois très spécifiques et positifs, comme continuer à vivre pour certaines personnes ou en vue d'un événement particulier. Certaines personnes espèrent attraper une maladie grave qui légitimerait une demande d'euthanasie (6).

Nous nous pencherons successivement sur les facteurs physiques (médicaux), psychiques, spirituels/existentiels et socioéconomiques.

FACTEURS PHYSIQUES

À côté des affections médicales sous-jacentes, la fragilité peut aussi avoir un impact sur la qualité de vie des personnes âgées. La fragilité se décrit le mieux comme une situation d'extrême vulnérabilité et de diminution des réserves entraînant une dépendance croissante et le décès. Initialement, la fragilité était considérée principalement comme un concept purement biomédical (7), avec des changements physiques, comme l'atrophie musculaire, le ralentissement des activités, le fait d'être vite fatigué et la perte de poids. Mais, depuis quelques années, est défendu un modèle biomédical et psychosocial de la fragilité (8). Dans ce modèle, en plus des facteurs physiques susmentionnés, des facteurs mentaux (cognition), des facteurs affectifs (dépression, angoisse...) et des facteurs sociaux ou des facteurs environnementaux (possibilités de l'entourage, éducation, facteurs financiers et facteurs tels qu'une habitation inadaptée...) sont aussi repris comme facteurs causaux de l'augmentation de la vulnérabilité.

La fragilité est clairement en lien avec l'augmentation de l'incidence de la morbidité, de la perte de l'autonomie, de l'institutionnalisation et de la mortalité. Vu les conséquences de ce phénomène pour la personne âgée, il semble important que le prestataire de soins ait recours tant à la prévention (primaire) qu'à la prise en charge (prévention secondaire) de ce syndrome (9, 10).

Un mode de vie sain, avec une alimentation équilibrée et saine, suffisamment d'exercice physique, des interactions sociales, des activités faisant appel à la mémoire, etc. assurent un vieillissement actif («active ageing») et préviennent la vulnérabilité.

Une fois que la vulnérabilité est présente – sous la forme d'une seule caractéristique (pré-vulnérabilité) ou de plusieurs caractéristiques (vulnérabilité) –, il y a des raisons de reconnaître que ce phénomène est partiellement réversible ou peut être ralenti. Pour cela, une approche multidisciplinaire, mais de préférence interdisciplinaire, est toujours nécessaire. La recherche portant sur la nature et les modalités d'interventions judicieuses, axées sur l'amélioration des capacités fonctionnelles des personnes âgées, est toujours en cours. La responsabilisation des personnes âgées et de leur entourage est importante pour la réussite de l'intervention. C'est pourquoi une approche orientée sur les patients et leurs familles et à l'écoute des besoins des personnes âgées est d'une importance capitale.

Comme indiqué plus haut, la fragilité s'accompagne d'un risque accru de mortalité, et, en cas de vulnérabilité avancée, il est peu probable que la situation soit réversible. Si, malgré les mesures de soutien, on constate que la personne âgée continue à perdre du poids et que ses capacités fonctionnelles déclinent, il est peu sensé de lui faire encore passer des examens lourds ou de lui faire subir des interventions importantes. À ce moment-là (si ce n'est pas encore fait), il faut discuter avec le patient et/ou son entourage pour se mettre d'accord sur un plan de soins de bonne qualité pour l'avenir. Un certain nombre de points importants pour les prestataires de soins qui concluent ces accords avec les personnes âgées sont mentionnés dans le guide de bonne pratique «Recommandations pour la planification anticipée des soins chez les personnes âgées» (11).

FACTEURS PSYCHIQUES

AFFECTIONS PSYCHIATRIQUES

La dépression mineure est très fréquente et, combinée à une affection médicale grave, elle contribue souvent au motif de «vie achevée». Elle peut aussi expliquer le désir de mourir ou les pensées suicidaires. Le sentiment de désespoir («pas d'avenir – pas de salut») se rencontre plus fréquemment, l'éventuelle maladie sous-jacente ou les limites (physiques) et l'expé-

rience d'une perte renforcent l'apparition du souhait de mourir (12, 13).

En cas de fatigue de vie, il est important de prêter attention à ces affections psychiques (comme la dépression, la psychose et la démence) avec demande d'euthanasie par des patients somatiques qui ne sont pas en phase terminale. Le patient sera, de préférence, adressé à un (géronto)psychiatre pour un diagnostic correct et un traitement. Le rôle du psychiatre consiste à déterminer si, à côté de la souffrance physique, il existe un trouble psychiatrique et, dans ce cas, si le traitement de ce dernier peut avoir une influence sur la demande d'euthanasie du patient. En outre, on peut aussi demander au psychiatre de déterminer si le trouble psychiatrique a une influence sur la capacité juridique et d'évaluer dans quelle mesure la souffrance est sans issue ou insupportable.

ADAPTATION DU PATIENT ET DE L'ENTOURAGE

Comme Rurup et coll. l'ont décrit, la réaction de la personne âgée aux événements et/ou aux changements liés au vieillissement et à la maladie joue un rôle important dans le sentiment d'atteindre la situation souhaitée (6). En 2004, Leijssen a décrit une série de stratégies de production de sens pour stimuler l'adaptation, comme la sélection cognitive, le fait de cultiver un mental positif, de prendre soin de quelque chose, de soigner quelqu'un et de prendre le temps (14). Par sélection cognitive, on entend le fait d'essayer de redonner plus de sens à une situation en ne se focalisant pas sur les aspects négatifs, mais sur les aspects positifs ou sur des éléments situés en dehors du négatif. Un vieil homme qui habitait près d'une plaine de jeu était irrité par le bruit jusqu'à ce que lui soit offerte la possibilité de voir aussi les enfants et qu'il puisse ainsi s'émerveiller de la créativité de leur jeu et de la manière dont ils réagissaient les uns par rapport aux autres. Les personnes qui ont l'art de vivre trouvent toujours dans la vie quelque chose de beau, de bon, de précieux, d'intéressant, de plaisant pour s'en réchauffer (cultiver un mental positif) (4). Prendre soin de quelque chose ou de quelqu'un est également une stratégie de production de sens. Soigner et être soigné vont de pair, même à un âge avancé. Les personnes âgées souhaitent signifier quelque chose pour les autres, elles souhaitent que l'on ait besoin d'elles, elles veulent être utiles. C'est un art que de prodiguer et recevoir des soins d'une manière permettant l'attachement et l'autono-

mie (12). Prendre le temps pour quelque chose ou pour quelqu'un, s'attarder sur quelque chose ou simplement se taire, augmentent la probabilité que du sens apparaisse dans ce que l'on est en train de faire.

SOLITUDE

La solitude peut avoir d'importantes conséquences sur le plan physique. La mortalité est deux à quatre fois plus élevée parmi les personnes âgées qui sont seules. En outre, on observe plus souvent de l'angoisse et des troubles du sommeil, une humeur dépressive et une réponse anormale au stress. Le risque de consommation abusive d'alcool et de médicaments augmente fortement. La régression des fonctions cognitives liée à une dépression ou à une démence sous-jacente, entre autres suite à la diminution des stimuli exogènes, est de plus en plus manifeste sur le plan clinique (14-17).

L'impression d'être isolé («le fait d'être seul et d'en ressentir un vide et du désappointement») n'est pas un ressenti ponctuel, mais il s'agit d'un processus où les facteurs propres à la personne et les facteurs interindividuels jouent un rôle; toutefois, le sentiment de solitude est également influencé par des facteurs sociaux. L'absence de justification joue aussi un rôle important. Ces facteurs sont brièvement présentés ci-dessous.

a) Facteurs propres à la personne (18)

Faute de compétences sociales, il est difficile de vaincre la solitude. Le manque de compétences sociales est, par exemple, la tendance à tourner ses pensées vers soi, mais aussi le cynisme, la défiance, la tendance à être très critique vis-à-vis des autres. Les personnes timides ou qui sont réservées de nature, pas assez capables de s'affirmer, éprouvent également plus de difficultés à établir des relations ou à les orienter dans la direction souhaitée. Les personnes qui sont dans une situation socioéconomique défavorable et qui n'ont pas de formation disposent souvent de moyens financiers limités ou ont des compétences limitées et en éprouvent fréquemment de la honte. Tout cela fait que ces personnes se retrouvent plus souvent socialement isolées. Des facteurs physiques interviennent évidemment aussi dans la solitude. Toute pathologie qui affecte la mobilité ou les capacités de communication, comme la baisse de la vision ou de l'audition, limite aussi les possibilités d'avoir des contacts.

b) Facteurs interindividuels (18)

Une étude a montré que les personnes qui ont une relation de qualité avec leur conjoint sont les moins isolées : ce n'est pas tellement la forme, mais surtout le contenu de la relation de couple qui a de l'importance. La perte du conjoint signifie aussi la perte de soi dans la relation (la perte du «je»). Prendre soin de son conjoint malade peut conduire à un isolement social, mais peut aussi contribuer à produire du sens. Lors de la perte du conjoint malade, le survivant perd non seulement «le fait de soigner quelqu'un», mais aussi «le fait d'être là pour quelqu'un». Souvent, il est très difficile de donner du sens au temps libre qui se dégage. Par ailleurs, les conflits familiaux sont un facteur important dans la survenue de la solitude des personnes âgées.

c) Facteurs sociaux (19)

L'ampleur du réseau social et sa variété ont un rôle important pour contrer le développement de la solitude. La solidarité et la cohésion sociale semblent être affectées par la progression de l'individualisation et de l'autonomie dans notre société. Lorsqu'une personne cherche à établir de nouveaux contacts, elle est désavantagée si son réseau est limité ou peu varié.

d) Facteurs spirituels/existentiels (justification)

Dans la recherche menée par Tilvis et coll., se sentir utile est l'un des prédicteurs indépendants les plus significatifs du «bien survivre» (20). Cependant, certaines personnes trouvent aussi de la force et de l'inspiration dans le fait

d'être (physiquement) seules (voir aussi plus loin).

DIGNITÉ

La dignité ou l'éventuelle perte de dignité est souvent considérée comme le signal qu'il est temps de faire quelque chose avant qu'il ne soit trop tard. L'imminence de la perte des compétences, la personne n'étant plus capable de vivre et/ou de décider de manière autonome et indépendante, la perte de la capacité mentale, qui entraîne la menace de perdre le « moi », est une expérience particulièrement angoissante. La lutte contre la perte de la dignité est souvent un fil conducteur pour les médecins qui visent à assurer une mort digne, que ce soit par euthanasie ou dans le cadre des soins palliatifs (21).

Un modèle empirique selon Chochinov et coll. décrit les différents aspects de la dignité (Tableau I) (21). Il y a d'abord les limitations liées à la maladie qui ont une influence sur la dépendance (ou l'indépendance), tant sur le plan cognitif («possibilité de maintenir la capacité de penser») que sur le plan fonctionnel («possibilité d'effectuer les activités de la vie quotidienne»). Ont également un rôle important : l'inconfort dû aux symptômes physiques (douleur, dyspnée, nausées...) d'une maladie progressive, et les aspects psychiques, tels que l'incertitude médicale, l'angoisse de développer des symptômes physiques ou la peur de la mort.

Disposer d'un certain nombre de caractéristiques personnelles renforce également la possibilité de conserver sa dignité. Le maintien d'une vision de la vie avec une perspective

TABLEAU I. DIGNITÉ D'APRÈS CHOCHINOV ET COLLABORATEURS (21)

Dignité (catégories, thèmes)		
<i>Limitations liées à la maladie</i>	<i>Caractéristiques de la personne</i>	<i>Dignité sociale</i>
Degré d'indépendance : - sur le plan cognitif - sur le plan fonctionnel	Contenu de la dignité : - instinct de conservation - fierté - autonomie/contrôle - espoir - acceptation - souplesse - succession	Vie privée Soutien social Soignants Le fait d'être ou de se sentir «une charge»
<i>Symptômes</i>	<i>Possibilités de renforcer le sentiment de dignité</i>	<i>S'occuper de ceux qui resteront</i>
- Inconfort lié à des symptômes physiques. - Facteurs psychologiques : • incertitude médicale • peur de la mort	- vivre dans le présent - maintien de «l'ordre normal des choses» - recherche de confort spirituel et de consolation	

repose en grande partie sur la personnalité individuelle. L'expérience d'avoir réalisé, au cours de sa vie, quelque chose qui laissera des traces (« succession ») peut donner du ressort et être une source de combativité.

Le dernier aspect de la dignité que Chochinov et coll. mettent en avant concerne l'inventaire de la dignité sociale. Le degré d'acceptation de la dépendance, le fait de demander quelque chose aux autres étant ou non ressenti comme affectant sa propre identité, est étroitement lié au sentiment de honte et à l'impression d'être sans valeur. Si l'on se sent socialement très soutenu, que l'on se sait entouré et que l'on « compte » pour quelqu'un, que l'on signifie quelque chose pour quelqu'un, cela aide à maintenir sa dignité beaucoup plus longtemps. En outre, le respect de soi est très fortement déterminé par le contenu et le déroulement des soins une fois que l'on dépend des autres pour les soins : l'attitude du prestataire de soins et l'interaction avec le patient est d'une importance capitale (21). Enfin, l'impression d'être une charge pour les autres et le fait de se faire du souci pour ceux qu'on laissera derrière soi jouent également un rôle. En plus de tout cela, un facteur macro-éthique intervient également : la mesure dans laquelle la société accepte ou non le vieillissement et la dépendance et y reconnaît aussi des aspects positifs (le « framing ») (21). La dignité a aussi à voir avec l'environnement dans lequel on vit : à domicile, la dignité va de soi, c'est une donnée interne que personne ne peut nous retirer car on est sur son propre territoire. À l'hôpital ou dans un établissement de soins, la dignité du patient lui est, en grande partie, accordée par les autres, qui pourraient, en quelque sorte, la lui retirer « comme un vêtement » (12).

RESPONSABILITÉ

La responsabilité correspond parfaitement à la dignité sociale telle que Chochinov et coll. la décrivent, mais elle peut être aussi, en soi, un facteur indépendant conduisant à la fatigue de vie. Ne pas vouloir être une charge pour les autres, tant sur le plan social qu'émotionnel et financier, peut peser suffisamment chez les personnes âgées pour entraîner le désir de mourir. Vis-à-vis des membres de la famille, de l'environnement proche et de la société, elles se sentent moralement obligées de mourir (12).

Leget et coll. remarquent ici, à juste titre, qu'il faut se poser la question de savoir ce que signifie une « vie achevée » du point de vue de la

société : l'intéressé lui-même a-t-il terminé sa vie ou bien a-t-il le sentiment que tout le monde en a terminé avec lui ? S'agit-il d'une « perspective extérieure », dans laquelle les – jeunes – personnes dynamiques regardent les personnes âgées « fatiguées » et dans laquelle la société propose le vieillissement comme un cauchemar et ne réussit pas, du fait de cette vision négative du vieillissement, à considérer la vie comme ayant du sens (problème social de production de sens). Ou bien s'agit-il d'un problème individuel de production de sens, la personne âgée décidant pour elle-même que la vie est insupportable et n'a plus de sens pour elle dans les circonstances données (« perspective interne »), ce qui fait qu'elle n'est plus à même, à un âge avancé, d'encore atteindre ses objectifs (22).

EXPÉRIENCE TRAUMATIQUE – BIOGRAPHIE ET

IMPLICATIONS DES EXPÉRIENCES DE MALADIE

Lorsque l'on a interrogé des personnes âgées par le biais d'entretiens approfondis, les motifs du désir de mort sont apparus très divers. Le fait d'avoir subi un traumatisme dans l'enfance ou à un âge plus avancé et/ou le fait d'être confronté à des revers successifs et au chagrin jouaient un rôle important (6).

BIEN-ÊTRE SUBJECTIF

On peut distinguer six dimensions de bien-être : 1) l'intériorité, la psyché, le soi, 2) son propre corps, 3) la relation aux autres, 4) la culture, 5) l'environnement matériel et 6) le domaine spirituel/existentiel (3). Ces dimensions ne sont pas complètement isolées les unes des autres. Toutes contribuent, de manière dynamique et donc changeante et modifiable, au bien-être subjectif global. Le bien-être se distingue encore en bien-être global de base et bien-être actuel changeant. L'expérience montre que certaines personnes sont plutôt enjouées, alors que d'autres sont plutôt très mélancoliques (basal). Cela n'exclut pas que le premier groupe peut, de temps en temps, se sentir très malheureux, et que l'autre peut être enjoué (actuel). Il va de soi qu'entre ces deux positions extrêmes, on trouve une variété de niveaux de bien-être modéré persistant (4).

SOURCES DE FORCE SPIRITUELLE/EXISTENTIELLE

La spiritualité est la dimension dynamique de la personne qui fait référence à la manière dont les personnes vivent les contacts avec l'instant présent, avec soi, avec les autres, avec la nature, avec le sens et/ou le sacré (23). Outre

les conceptions religieuses, dont l'importance diminue dans notre société actuelle, la spiritualité est donc constituée de questions existentielles (questions sur la manière de gérer le problème de l'identité, le sens de la vie, de la souffrance et de la mort) et des convictions intimes personnelles. Voici quelques questions qui peuvent aider à avoir un aperçu de la spiritualité : De quoi vivez-vous ? Qu'est-ce qui vous donne de la force dans les difficultés ? À quoi vous accrochez-vous dans les moments de crise ? Le patient attend aussi que le médecin ait une idée de ses besoins existentiels pour les intégrer dans les décisions futures éventuelles (24). Le prestataire de soins ne peut signifier quelque chose dans la prise en charge spirituelle d'une personne gravement malade que dans la mesure où il est à même de reconnaître et gérer les questions existentielles dans sa propre vie. Il est important que la prise en charge spirituelle consiste, en premier lieu, à «entendre» les questions avec lesquelles le patient se débat. Ensuite, le prestataire de soins est principalement un coach qui accompagne le patient dans la recherche d'une solution, mais qui n'essaye pas de solutionner lui-même le problème.

Il est important de réaliser que le dépistage des besoins spirituels et la prise en charge spirituelle chez les personnes âgées ne sont encore que peu mis en valeur et qu'il est nécessaire d'aller beaucoup plus loin dans la recherche pour définir de bons modèles de communication, de dépistage et d'évaluation des besoins spirituels et pour développer des interventions qui pourraient être efficaces (25).

FACTEURS SOCIOÉCONOMIQUES

Les statistiques de l'Agentschap Zorg en Gezondheid en Flandre montrent clairement une inégalité sociale en ce qui concerne les affections physiques et psychiques. La pauvreté et le faible niveau de formation entraînent un risque accru d'affections chroniques, de limitations fonctionnelles, de douleur, de mal-être psychique et de mauvaise santé subjective. Comme décrit plus haut, ce sont d'importants facteurs de risque de fatigue de vie. Pourtant, on ne retrouve pas de fait probant scientifique clair établissant un lien direct entre la fatigue de vie et les facteurs de risque socioéconomiques. La recherche montre que ces facteurs contribuent à la souffrance, mais que ce sont principalement les facteurs psycho-émotionnels et existentiels qui entraînent une douleur insupportable (26).

APPROCHE DE LA FATIGUE DE VIE

Lors de l'accompagnement des personnes âgées sans perspective de vie avec un éventuel désir de mort, nous proposons une approche par étapes.

ÉTAPE 1 : EXPLORER LA FATIGUE DE VIE

Évaluer la souffrance

Il est possible de faire le point sur la souffrance actuelle et d'évaluer la souffrance et sa réversibilité au moyen du schéma de Kimsma (27) (Tableau II)

1. Les aspects suivants sont systématiquement examinés :

- Quels sont actuellement les symptômes au sens large (non seulement physiques, mais aussi psychiques et spirituels/existentiels) ?
- Quelles sont les répercussions de ces symptômes sur les capacités fonctionnelles du patient ? Existe-t-il une perte fonctionnelle ?
- Comment les symptômes évoluent-ils : se sont-ils récemment aggravés ?
- Faut-il s'attendre à une progression et/ou à une souffrance future ?
- Dispose-t-on d'options thérapeutiques susceptibles d'être utilisées chez le patient ?

2. La personnalité du patient joue un rôle important et doit certainement être prise en considération. L'interprétation des symptômes et la place de la souffrance dans la vie sont, en partie, déterminées par le caractère, de même que la possibilité de recourir à des mécanismes d'adaptation (voir aussi plus haut).

3. La biographie du patient peut apporter des informations intéressantes : quel a été le cours de sa vie, et quelles expériences de maladie ont joué un rôle ?

Il est important d'accorder suffisamment d'attention aux facteurs non médicaux. Souvent, la souffrance psychique due à des facteurs non médicaux est aussi importante, voire plus importante que la souffrance psychique due à une maladie ou à un accident. Si le médecin suspecte qu'une part importante est due à des facteurs non médicaux, il doit faire appel à d'autres intervenants, comme le géronto-psychiatre, le psychologue, l'assistant social, le prêtre ou le conseiller moral. De cette manière, les médecins essaient d'apporter une réponse globale à la question.

TABLEAU II. SCHÉMA KIMSMA.
ÉVALUATION DE LA SOUFFRANCE ET DE SA RÉVERSIBILITÉ POTENTIELLE SELON KIMSMA (27)

<p>1. SOUFFRANCE ET TEMPS</p> <p>1.1 Souffrance actuelle</p> <p>1.1.1 Aspects synchrones</p> <p><u>1.1.1.1 Symptômes actuels</u></p> <p>Liste de contrôle des aspects synchrones : angoisse, ascite, rétention urinaire, cachexie, occlusion intestinale, escarre, déshydratation, dépression, diarrhée, sécheresse de la bouche, dysphagie, hoquet, toux, démangeaisons, fièvre, dyspnée, nausées, constipation, douleur (localisations/formes), troubles du sommeil, incontinence urinaire/fécale, confusion, autres symptômes.</p> <p><u>1.1.1.2 Perte des capacités fonctionnelles</u></p> <p>Liste de contrôle des activités de la vie quotidienne et des fonctions de communication : station debout, marche, autonomie pour s'habiller, se laver, manger, boire, aller à la toilette, parole, audition, vue, écriture, état de conscience, concentration. Quelles sont les implications de la perte de fonction pour ce patient ?</p> <p>1.1.2 Aspects diachroniques</p> <p><u>1.1.2.1 Symptômes diachroniques</u></p> <p>Quels symptômes se sont aggravés ou vont s'aggraver ? Comment le patient vit-il cette aggravation ?</p> <p><u>1.1.2.2 Perte des capacités fonctionnelles</u></p> <p>Quelle perte de capacités fonctionnelles va se stabiliser ou ne faire que progresser ? Comment le patient vit-il cela ?</p> <p>1.2 Souffrance future</p> <p>1.2.1 Quelle souffrance future ? Sur quoi cela se base-t-il ? Est-ce justifié ? Est-il possible de traiter cette souffrance ? Dans l'affirmative, est-il justifié de proposer ce traitement au patient ? Dans la négative, pourquoi ? Le patient refuse-t-il le traitement, et ce refus se justifie-t-il par rapport aux effets escomptés ?</p> <p>2. SOUFFRANCE ET PERSONNALITÉ</p> <p>Comment le patient décrit-il son caractère ? Quels sont les symptômes que le patient considère les plus graves et pourquoi ?</p> <p>3. SOUFFRANCE ET PERSONNALITÉ AU COURS DU TEMPS (BIOGRAPHIE)</p> <p>Le patient a-t-il des convictions religieuses ? Quelle profession le patient a-t-il exercée ? Quelle est son expérience de maladie ? Quelles sont les implications de ce passé pour ce patient (perte du conjoint, expériences de violence) ?</p> <p>4. MILIEU</p> <p>Conditions d'habitat, entourage de soutien, besoin d'aide comparé à la disposition à apporter des soins, importance des charges qui incombent au patient et à son entourage ainsi que leur capacité à les assumer, compte tenu également de la durée de la maladie.</p>
--

ÉTAPE 2 : ÉVALUER LES OPTIONS THÉRAPEUTIQUES

A ce propos, différentes situations peuvent se présenter :

- un traitement est possible et souhaité,
- un traitement est possible, mais il est refusé.
- il n'y a pas de traitement possible.

1. Un traitement est possible et souhaité

Étant donné le caractère souvent multifactoriel de la cause du désir de mort et vu la nature des interventions nécessaires, une approche multidisciplinaire et interdisciplinaire est évidemment souhaitable. Pour cela, il est possible d'impliquer différents professionnels des soins de santé, parmi lesquels le médecin généraliste, le psychiatre, le psychologue, le prêtre ou le conseiller moral, l'infirmière sociale et d'autres

intervenants. Il est essentiel d'impliquer le patient lui-même ainsi que son entourage ou sa personne de confiance. L'intervention doit être adaptée aux besoins du patient et de son entourage.

2. Un traitement est possible, mais il est refusé

Il ressort de la littérature scientifique que les patients adoptent généralement une attitude négative vis-à-vis de l'approche thérapeutique de leur problème, qu'ils aient ou non déjà suivi un traitement auparavant (6). Ils ne sont pas enclins à demander ou accepter de l'aide. Il est important de chercher à savoir si ces personnes ont fait ou non une demande active persistante d'euthanasie. En l'absence de demande persistante, on envisagera la planification anticipée des soins. En cas de demande persistante claire, on passe à l'étape 3 (évaluation des critères de prudence).

3. Il n'y a pas de traitement possible

S'il n'y a pas de traitement possible, on cherchera à savoir s'il y a une demande persistante. En l'absence de demande persistante, on envisagera la planification anticipée des soins. En cas de demande persistante claire, on passe à l'étape 3.

ÉTAPE 3 : ÉVALUATION DES CRITÈRES DE PRUDENCE

On suivra les critères de prudence décrits dans la loi de 2002 relative à l'euthanasie (28).

Une exploration conforme au principe de prudence nécessite l'analyse des questions suivantes :

- Y a-t-il encore des possibilités d'influencer les circonstances de vie du patient (étape 2) ?

- Y a-t-il suffisamment de raisons pour que le médecin prête assistance à l'interruption de la vie :

- évaluation du caractère médicalement sans issue de la situation;
- évaluation du caractère insupportable de la souffrance;
- évaluation de la mesure dans laquelle la demande est spontanée, claire, répétée et mûrement réfléchie et n'est pas apparue par contrainte extérieure;
- évaluation de la mesure dans laquelle la souffrance est la conséquence d'une pathologie due à un accident ou à une maladie.

Si on n'attend pas le décès à court terme, il est souhaitable, outre celui du médecin indépendant, d'avoir l'avis d'un autre médecin (que la loi nomme le «deuxième médecin»). Pour cela, nous donnons la préférence à un gérontopsychiatre, à un gériatre ou à un psychiatre ayant l'expérience des personnes âgées. Bien que la loi prévoit un délai d'un mois entre la demande écrite et l'euthanasie, il faut souvent plus de temps pour explorer et évaluer ce genre de problématique avec prudence.

Que faire si les critères de prudence ne sont pas remplis ou s'ils sont peu lisibles ?

Si l'expérience et l'évaluation effectuée par un professionnel ne montrent pas de souffrance insupportable et ne montrent pas d'origine médicale, qui soit, en outre, sans issue, le médecin peut déterminer que la demande ne tombe pas sous le coup de la loi relative à l'euthanasie et, par conséquent, il peut ne pas donner suite à la demande.

Le médecin (et/ou son équipe) a toujours le devoir de soigner, même si le patient qui souhaite mourir ne satisfait pas au cadre légal de l'euthanasie. Cela signifie que les prestataires de soins doivent s'intéresser au bien-être du patient au sens large, l'accompagner si des questions spirituelles surgissent, faire preuve d'empathie, offrir la possibilité de la planification anticipée des soins et établir une déclaration de volonté négative. Il peut également être souhaitable d'adresser le patient à d'autres intervenants. L'expérience montre que les hasards de la vie font parfois disparaître la fatigue de vie de manière inattendue. Le prestataire de soins doit aussi y être attentif, même si cela implique de donner plus longtemps une chance à «la vie», ce qui donne à la personne âgée l'impression qu'on la laisse tomber avec sa question. Entre-temps, il est donc important de soutenir le patient face à l'impuissance de ne pouvoir faire quelque chose de concret dans l'immédiat.

Dans certaines situations, il n'y a pas d'unanimité sur le fait de savoir si les critères de prudence sont remplis et si les facteurs médicaux comme cause sous-jacente de la souffrance et de la demande sont amendables ou non (par exemple, le refus d'un traitement grâce auquel la pathologie ne serait plus médicalement sans issue ou qui pourrait soulager la souffrance insupportable, la détermination du degré de gravité d'une pathologie pour qu'elle soit médicalement sans issue, par exemple un tassement dû à l'ostéoporose). Dans cette zone grise, une concertation collégiale, une concertation d'équipe et un avis éthique peuvent être utiles. Ici aussi, cela signifie souvent que l'on donne encore, pendant un certain temps, une chance à «la vie».

CONCLUSION

Prendre soin d'une personne âgée atteinte de lassitude requiert de se conformer au principe de prudence pour explorer les causes physiques, psychiques et socioéconomiques de la lassitude. En outre, il faut évaluer les répercussions de la lassitude sur le caractère sans issue et insupportable de la souffrance de la personne âgée. Une concertation éthique au sein de l'équipe et avec les collègues est souhaitable, et certainement dans les cas où, s'il y a une demande d'euthanasie, on ne sait pas bien si cette demande est acceptable. La fatigue de vie est rarement uniquement un problème de l'individu, mais est souvent aussi un problème social. Plutôt que de médicaliser, un débat social et éthique approfondi sur ce thème est souhaitable.

BIBLIOGRAPHIE

1. Rorive G, Damas F, Petermans J.— Gérer la fin de vie. *Rev Med Liege*, 2014, **69**, 402-406.
2. Delbeke E.— Hulp bij zelfdoding en levensmoeheid. In *Juridische aspecten van zorgverlening aan het levenseinde. Uitgeverij Intersentia*, 2012, **3**, 395-411.
3. KNMG (2011).— De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde. En ligne: www.knmg.nl/zelfgekozen-levenseinde - Consulté le 23 juin 2015.
4. Marcoen A, Grommen R, Van Ranst N.— In, Als de schaduwen langer worden. Psychologische perspectieven op ouder worden en oud zijn. *Lannoo*, 2006, 335-355 & 379-399.
5. Wilber K, Visser Fr.— Een beknopte geschiedenis van alles. *Lemniscaat*, 2010, 99.
6. Rurup ML, Pasman HRW, Kerkhof AJFM, et al.— Older people who are “weary of life”: their expectations for the future and perceived hopelessness. *Tijdschr Gerontol Geriatr*, 2011, **42**, 159-169.
7. Fried LP, Tangen CM, Walston J, et al.— Frailty in older adults. Evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 2001, **56**, M146-156.
8. Rockwood K, Fox RA, Stolee P, et al.— Frailty in elderly people: an evolving concept. *CMAJ*, 1994, **150**, 489-495.
9. Clegg A, Young J, Iliffe S, et al.— Frailty in elderly people. *Lancet*, 2013, **381**, 752-762.
10. Rodriguez-Manas L, Féart C, Mann G, et al.— Searching for an operational definition of frailty : a Delphi method based consensus statement : the frailty operative definition-consensus conference project. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 2013, **68**, M62-67.
11. Van Mechelen W, Piers R, Van Den Eynde J, et al.— Vroegtijdige Zorgplanning - een richtlijn. 2014.
12. Vanlaere L, Bouckaert F, Gastmans C, et al.— Care for suicidal older people : current clinical-ethical considerations. *J Med Ethics*, 2007, **33**, 376-381.
13. Wiktorsson S, Runeson B, Skoog I, et al.— Attempted suicide in the elderly: characteristics of suicide attempters 70 years and older and a general population comparison group. *Am J Geriatr Psychiatry*, 2010, **18**, 57-67.
14. Leijssen, M.— Zingeving en zingevingsproblemen vanuit psychologisch perspectief In : Wetenschappelijk denken : een laboratorium voor morgen ? Lessen voor de Eenentwintigste eeuw (pp. 241-268). Leuven Universitaire Pers, (2004), Leuven.
15. Tiikkainen P, Leskinen E, Heikkinen RL.— Predictors of perceived togetherness in very old men and women: a 5-year follow-up study. *Arch Gerontol Geriatr*, 2008, **46**, 387-399.
16. Golden J, Conroy RM, Bruce I, et al.— Loneliness, social support networks, mood and wellbeing in community-dwelling elderly. *Int J Geriatr Psychiatry*, 2009, **24**, 694-700.
17. Nummela O, Seppänen M, Uutela A.— The effect of loneliness and change in loneliness on self-rated health (SRH): a longitudinal study among aging people. *Arch Gerontol and Geriatr*, 2011, **53**, 163-167.
18. Stevens NL, Martina CM.— Eenzaamheidsinterventies bij ouderen: ordening en effectiviteit. *Tijdschr Gerontol Geriatr*, 2006, **37**, 47-53
19. Vastiau E, Verlinden E.— Ouderenzorgbeleid : Een hedendaagse kijk op alle zorgmogelijkheden voor ouderen. 2007, *Asp* (Vubpress).
20. Tilvis RS, Laitala V, Routasalo P, et al.— (2011). Positive life orientation predicts good survival prognosis in old age. *Arch Gerontol Geriatr*, 2012, **55**, 133-137.
21. Chochinov HM, Hack T, McClement S, et al.— Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med*, 2002, **54**, 433-443.
22. Leget C, Olthuis G, Baart A, et al.— Nog niet klaar met «voltooid leven». *Medisch contact*, 2010.
23. Nolan S, Saltmarsh P, Leget C.— Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC task force. *Eur J Pall Care*, 2011, **18**, 86-89.
24. Nickmans B.— Spirituele anamnese in de geïnstitutionaliseerde ouderenzorg: zoektocht naar een geschikt instrument. Masterproef KUL. http://www.icho-info.be/masterproefpdf/%7B5e8048fd-dba1-14dd-36d4-6498ca04c0e0%7D_Nickmans-Brecht.pdf
25. Selman L, Young T, Vermandere M, et al.— Research Subgroup of the European Association for Palliative Care Spiritual Care Taskforce. Research priorities in spiritual care: an international survey of palliative care researchers and clinicians. *J Pain Symptom Manage*, 2014.
26. Dees MK, Vernooij-Dassen MJ, Dekkers WJ, et al.— «Unbearable suffering» : a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *J Med Ethics*, 2011, **37**, 727-734.
27. Kimsma GK.— Het lijden beoordeeld. Een voorstel voor een conceptueel kader. *Medisch Contact*, 2000, **49**, 1757-1759.
28. La loi sur l'euthanasie (2002).— En ligne: www.ejustice.just.fgov.be - Consulté le 23 juin 2015.

- Traduction financée par le Fonds Prof. Guido De Lepeleire.

- Avec la permission du «Tijdschrift voor Geneeskunde». Contribution originale : Van Den Noortgate N, Vanden Berghe P, De Lepeleire J, Ghijsebrechts G, Lisaerde J, Beyen A. Oud en moe van dagen: levenmoeheid bij ouderen. *Tijdschr voor Geneeskunde* 2016, **3**, 145-157.

Les demandes de tirés à part doivent être adressées au Dr Van Den Noortgate, Service de Gériatrie, Hôpital universitaire de Gand (Universitair Ziekenhuis Gent), Belgique.
Email : Nele.VanDenNoortgate@uzgent.be