

Palliative FLASH ©

Soins palliatifs au quotidien

Désir de vivre, mieux le comprendre en soins palliatifs gériatriques

Quiz

1. Aborder la question du désir de vivre est difficile et délicat. *Vrai ou faux ?*
2. Les résidents d'EMS ont un désir de vivre relativement élevé. *Vrai ou faux ?*
3. Le désir de vivre des résidents est surestimé par leurs proches et/ou les soignants. *Vrai ou Faux ?*

Pistes évoquées par des résidents pour améliorer leur désir de vivre :

- **Contacts sociaux** : passer plus de temps de qualité avec les proches, avoir quelqu'un avec qui parler de ce qui préoccupe
- **Santé et autonomie** : réduire les douleurs, augmenter l'autonomie
- **Activités** : pouvoir choisir ses activités, être plus indépendant, entreprendre des activités hors du cadre institutionnel
- **Disponibilité du personnel et fonctionnement des institutions** : bénéficier de plus de disponibilité, de compétences et de savoir-être du personnel, bénéficier de plus de flexibilité dans le fonctionnement de l'institution
- **Confort financier** : avoir plus de soutien financier pour le grand âge.

Conclusion

Aborder le sujet du désir de vivre est un puissant catalyseur qui permet d'ouvrir une discussion plus globale, comme décider des priorités thérapeutiques ou conduire la réalisation d'un projet de soins anticipé (ProSA). Parler du désir de vivre peut aussi donner des pistes pour une adaptation de l'accompagnement psychosocial des patients et de leur famille.

Ces travaux de recherche sont soutenus par les fondations Anna & André Livio Glauser, Gottfried & Julia Bangerter-Rhyner et Leenaards, ainsi que par l'Académie Suisse des Sciences Médicales.

Références :

- ¹ Bornet MA, Bernard M, Jaques C, et al. (2021) Assessing the will to live: A scoping review. *JPSM* 61(4), 845-57.
- ² Carmel S. (2017) The will-to-live scale: development, validation, and significance for elderly people. *Aging Ment Health* 21:289e296.
- ³ Bornet MA, Rubli Truchard E, Bernard M, et al. (2021) Will to live in older nursing home residents: A cross-sectional study in Switzerland. *JPSM* 62(5), 902-9.
- ⁴ Bornet MA, Jones L, Rubli Truchard E, et al. (2023) "Life goes on": Perspectives on the will to live from residents of Swiss long-term care facilities. *Palliat Support Care*, 1-6.

Rédigé par :

Dr Marc-Antoine Bornet
Samira Ruedin, Prof. Ralf J. Jox
Dre Eve Rubli Truchard

Relecteurs : Prof.G.D Borasio, Katia Martelli

Comité de rédaction

Prof. GD Borasio, Service soins palliatifs, CHUV
G. Behaghel Service soins palliatifs, CHUV
Dr F. Diawara Service soins palliatifs, Martigny
Y. Gremion, EMSP Voltigo, Fribourg
F. Lurati-Ruiz, EMSP RSHL, CHUV
K. Martelli, Service soins palliatifs, CHUV
D. Neves, Hôpitaux universitaires, Genève
Dr Raffaella D'Orio, Rive-Neuve, Blonay
Dr Vianney Perrin, RSLC, la Côte
T. Puig, Home Mon Repos, La Neuveville
C. Schmidhauser, palliative vaud, Lausanne
G. Spring, Aumônerie, CHUV

Réponses Quiz p 1 :

1. Faux
2. Vrai
3. Faux

Informations et ressources en soins palliatifs pour les différents cantons romands

VAUD : <http://www.palliativevaud.ch>
GENEVE : <http://www.palliativegeneve.ch/>
FRIBOURG : <http://www.palliative-fr.ch/fr>
VALAIS : <http://www.palliative-vs.ch/>
Arc Jurassien (BE JU NE) : <http://www.palliativebejune.ch/accueil/>

Veuillez plier le long de cette ligne

Désir de vivre, mieux le comprendre en soins palliatifs gériatriques

Introduction

Le désir de vivre prend une signification toute particulière en soins palliatifs gériatriques, car il permet d'accéder à une dimension subjective et globale. Néanmoins, la question du désir de vivre peut se poser à tout moment de la vie. En recherche, le désir de vivre a été étudié tant auprès de la population générale qu'auprès de patients, en particulier ceux souffrant de troubles psychiatriques ou de maladies nécessitant des soins palliatifs.¹

Le désir de vivre

Le désir de vivre est défini comme l'expression psychologique de l'engagement envers la vie et du désir de poursuivre sa vie. Il englobe à la fois des composants instinctifs et cognitivo-émotionnels.² En d'autres termes, c'est l'envie naturelle de continuer à vivre.

Dans le domaine des soins, c'est un indicateur permettant d'accéder à l'expérience subjective des patients ou des résidents.

Quelle intensité ?

Malgré la complexité de la question, il est aisé d'évaluer le désir de vivre : une revue de la littérature a permis de recenser plus de 100 études, au cours desquelles 25 méthodes différentes ont été utilisées pour évaluer le désir de vivre.¹ La plupart des méthodes étaient similaires, avec des instruments ne comprenant qu'un seul item évaluant l'intensité du désir de vivre.

Sur le plan pratique, il suffit de questionner le patient à l'aide d'une échelle numérique, où 0 correspond à aucun désir de vivre et 10 correspond à un désir de vivre complet :

Aucun désir de vivre											Désir de vivre complet										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10											

L'intensité du désir de vivre est généralement élevée, tant pour la population générale que pour les patients hospitalisés en psychiatrie, en soins palliatifs ou vivant en EMS.¹ Par exemple, parmi une population d'une centaine de résidents d'EMS dans le Canton de Vaud, une étude a montré que le désir de vivre se situait à un niveau moyen de 7.6 / 10 et tendait à rester stable.³

Veillez plier le long de cette ligne

Comment le désir de vivre est-il vu par les résidents d'EMS ?

Les résidents décrivent le désir de vivre comme inhérent à leur vie.⁴ Il est nourri par différents facteurs, propres à chaque personne :

- *les relations*, que ce soit avec la famille ou avec les soignants
- *le cadre de vie*, qui permet de se sentir bien et en sécurité malgré les problèmes de santé
- *la personnalité*, qui a guidé leur parcours de vie et sa continuité à l'EMS
- *l'engagement dans les activités quotidiennes*, tant en participant à des activités qu'en prenant des initiatives personnelles
- *l'état de santé*, principalement centré sur la capacité à se déplacer et à garder le maximum d'autonomie possible

Peut-on évaluer le désir de vivre pour un tiers ?

Globalement, les évaluations faites par les proches ou les professionnels de la santé sous-estiment le désir de vivre des résidents.³ Cette sous-estimation reflète le regard plutôt négatif posé par la société envers l'âge avancé et la vie en EMS, et souligne le besoin de le corriger.

Est-ce le contraire du désir de mort ?

Le désir de vivre n'est pas simplement l'opposé du désir de mort.¹ Désir de vivre et désir de mort peuvent coexister chez la même personne. Évaluer l'intensité du désir de vivre peut impliquer la prise en compte simultanée ou préalable de ne pas vouloir continuer à vivre. Parfois, exprimer un désir de mourir peut même être une manifestation du désir de vivre, un appel à l'aide de ceux qui veulent continuer à vivre, mais d'une autre manière.

Comment en parler ?

Le sujet du désir de vivre peut être abordé avec l'échelle numérique présentée ci-dessus. Il peut aussi être présenté sous forme d'une question ouverte (par exemple : « Le désir de vivre, qu'est-ce que cela vous évoque ? »). C'est un terme qui s'explique par lui-même.

Aborder ce sujet nécessite de prendre le temps d'accueillir avec ouverture et bienveillance la vision du résident. C'est également savoir changer de sujet si le résident ne souhaite pas aborder cette thématique sur le moment.

Néanmoins, les résidents apprécient le thème du désir de vivre et en parlent facilement, même lorsqu'ils sont en souffrance et qu'ils indiquent ne plus avoir de désir de vivre.

Comment agir ?

Aborder la question du désir de vivre, c'est offrir à la personne un moment d'introspection et d'écoute. C'est également un moyen de proposer à la personne d'agir avec elle pour (re)trouver son désir de vivre.