

« Désir de hâter la mort »
Dr Nicole Pélicier, psychiatre, HEGP
Eurocancer 2011

Dépression et désir de hâter la mort ». Cette formule renvoie à une sorte de paradoxe qu'il convient d'interroger. Dans cette forme clinique de dépression, on sait bien que le terme « désir » est parfois extrêmement mis à mal, en tout cas dans la clinique psychopathologique. Tout le monde sait que la perte du désir et de l'envie est un des signes cliniques majeurs que nous avons à repérer. Et pour autant, il se trouve qu'il s'agit là d'un "désir" particulier, un désir de hâter la mort qui a été assimilé, or pour moi c'est un autre sujet, à la "demande" de hâter la mort. Je ne suis pas sûre que tout désir aboutisse à une demande, au sens de l'expression verbale et au sens d'une demande qui appellerait une réponse dont on sait qu'elle peut être conçue comme radicale, renvoyant à l'autonomie supposée irréductible, définitive, pleine et entière de nos patients, pour autant extrêmement vulnérables et fragilisés.... cherchez l'erreur ! Cette juxtaposition renvoie pour moi à une clinique où il faut surtout se méfier des exclusives. Ce n'est pas parce qu'un patient extrêmement déprimé, n'a envie de rien, et qu'il le dit, « je n'ai plus d'envie, tout ce qui me faisait envie avant c'est fini » que, au-delà du diagnostic de dépression que nous allons poser, cette absence d'envie ne laisse peut être pas la place, à une espèce de nostalgie. Et cette nostalgie, dans la question de hâter la mort et désirer hâter la mort, est aussi très importante à réanalyser, pour comprendre que nous n'avons pas seulement à entendre une demande dite d'euthanasie, c'est-à-dire quelque chose qui se mettrait en acte, à tout coup, car ce serait je crois extrêmement effrayant et réducteur. Cela viendrait disqualifier, dans la clinique de la dépression, mais peut être aussi, dans la clinique de la détresse psychologique de nos patients, le fait que l'absence d'envie, c'est peut être aussi, une attente d'être « en vie ». Désir de hâter la mort ou de mourir - ces différences sémantiques peuvent amener différents types d'écoute, de compréhension et donc de stratégie de prise en charge. Je vais juste rappeler, que la dépression et les dépressions concernent à peu près 30% des patients atteints de cancer, toutes études confondues, même si la dernière analyse de prévalence de la dépression pour les patients atteints de cancer donne des chiffres un petit peu plus bas, publiée en février 2011, dans la *Lancet Oncology*, car finalement, en restituant aussi la part importante des troubles de l'humeur dans les troubles de l'adaptation, on revient à un total « dépression, troubles de l'adaptation » qui est sensiblement le même. Donc ce chiffre est, vu le nombre de nos patients, un chiffre extrêmement important ! Des patients déprimés peuvent penser d'autant plus à leur mort, à la mort, d'autant plus exprimer l'envie de mourir que ce soit sous forme d'idéations suicidaires, de conduite suicidaire, peut-être de para-suicides (abandon de traitements, refus de soins, etc.). Ceci donne bien sûr, en cancérologie, matière à beaucoup de débats concernant une fois encore la nécessité de bien comprendre ces manifestations et d'adopter la bonne stratégie de prise en charge.

Donc si je reviens au but que la SFPO se fixait dans cette session, la question de la dépression en cancérologie est tellement importante, qu'il n'est pas question de l'oublier ! L'oublier, en mettant plutôt en avant le seul discours, les mots et la sémantique, oublier ce qu'ils recouvrent au sens du psychologique. Oublier que quand je dis, « je veux en finir », je dis énormément de choses, qu'il est très complexe pour un cancérologue, un médecin du palliatif voire un psychologue clinicien, de comprendre dans l'ici et maintenant.

L'expression « désir de hâter la mort », renvoie aussi à la temporalité : l'accélération de la mort, que ça vienne vite ! On sait que la temporalité, est dans la médecine de la gravité, qui correspond à la cancérologie, une clé de lecture indissociable d'une bonne clinique. Mais « hâter la mort », est ce bien de la mort dont il s'agit, ou bien « j'ai besoin que quelque chose aille vite et se passe, que l'instant, voire l'instantanéité corresponde enfin à quelque chose qui puisse se vivre ou se supporter" ? Si pour autant, quand nous recevons ces paroles correspondant à un désir de hâter la mort, nous y voyons juste une demande, une demande de mort, de mort assistée, d'euthanasie, il me semble qu'on court le risque de se fourvoyer, de passer à côté, de privilégier quelque chose qui renverrait à une espèce de "référentiel de la simplicité" de ce qui serait à entendre. Or, encore une fois, nous sommes dans une clinique complexe. C'est bien sûr très difficile, en cancérologie, devant des sujets épuisés, découragés, en situation de grande précarité parfois au plan psycho-social, médical, de considérer qu'ils sont déprimés, sauf si on va chercher cette dépression ou cette détresse psychique. Mon propos n'est pas de dire en tant que psychiatre, « chaque fois que vous aurez un patient qui demande l'euthanasie, c'est un déprimé ». Mon propos est de dire « je ne conçois pas que l'on n'aille pas investiguer, du côté de la dépression, sous toutes ses formes, ou du côté de la détresse morale et psychique sous toutes ses formes, et se dire, partant de là, comme le font nos collègues de médecine palliative, et les psycho-oncologues aussi, qu'est ce qu'on peut faire pour aider le sujet ? Revenir vers des professionnels du soin psychique, à ce moment là, c'est peut être revenir vers des collègues qui ont, au milieu de tout ce monde d'interactions dans la maladie grave, une sorte de facilité à aller chercher la dépression sous toutes ses représentations et sous toutes ses formulations. Et au-delà des formules, même quand il n'y a pas de mot prononcé, aller aussi la chercher.

Je dis cela parce que, vous le savez, nous sommes très contents d'avoir des patients compliants, qui viennent au plateau technique de radiothérapie tous les jours, qui ont bien fait leur numération avant chimio, de quoi pourrait-on s'inquiéter ?

Or il se trouve qu'en tant que psy, nous avons la rude tâche de rappeler aux équipes soignantes que moins le sujet fait de bruit, moins il fait problème, plus peut être il en a, ce qui est aussi une des caractéristiques de l'intensité des dépressions ou de l'importance de la détresse psychique. Nos patients observants et compliants, peuvent être des patients déprimés. Brutalement, en tout cas dans quelque chose qui va beaucoup déconcerter les équipes, ils vont sortir du système et pourquoi pas avec une demande de hâter la mort, tant les choses sont portées, tout en étant insupportables ! Donc l'idée de ces paradoxes, qui renvoient à la complexité de la vie psychique, il faut que nous les ayons en tête, ainsi que la clinique que représente la psychopathologie attachée aux dépressions, parfois très difficile à repérer car dans l'évolution des maladies cancer, les signes se recouvrent. Ainsi l'asthénie du déprimé est aussi l'asthénie très ordinaire de nos patients, l'insomnie du patient en chimiothérapie, sous corticoïdes, est aussi l'insomnie de nos patients déprimés. Du coup, comment s'y retrouver ? Les professionnels du soin psychique ont quelques moyens d'aider pour s'y retrouver.

Si on revient sur les moments où la dépression se manifeste le plus, en cancérologie, vous savez tous sans doute qu'il y a deux pics, d'une part dans les suites immédiates de l'annonce du diagnostic quelle qu'il soit, et puis en fin de vie ou en phase palliative. Je ne parle pas là, de phase terminale, mais en tout cas, c'est dans la prise de conscience de cette phase là, que nous avons le plus de prévalence d'état dépressif. C'est aussi à ce moment-là, qu'il y a également beaucoup d'idées de mort qui surgissent, d'idées de suicide et de réalisation de suicide pour nos patients. De cela, on peut

tirer une guidance, quand nous écoutons les patients, pour nous rendre compte qu'il y a effectivement des moments où la sonnette d'alarme est tirée, et en même temps, savoir décoller de ces quelques données parce que les choses peuvent survenir à tout moment, et venir nous dérouter.

Il faudrait faire attention à ne pas, juste écouter les termes que nous livre le patient, et nous rendre compte qu'au-delà de la fascination que produisent sur nous ces termes, parce qu'il nous interpellent, il y a à redécrypter sans cesse, les interactions extrêmement fines, entre les patients, les médecins, les proches, les familles et la situation qu'affronte de manière générale le patient. Si on se contente de l'instant T où les mots sont proposés et présentés, on passe sûrement à côté des éléments de compréhension plus fine, du désir de hâter la mort.

Ces mots pour autant sont prononcés, Régis Aubry l'a rappelé tout à l'heure, dans des situations qui sont, elles aussi, identifiées. Il s'agit des facteurs prédictifs ou des facteurs de risque de ce désir de hâter la mort, qui sont, une situation de cancer avancé, une symptomatologie éprouvante pour les patients, les douleurs non soulagées ou complexes, mais aussi pour revenir à mon propos, l'état de dépression avérée. Et à cela se rajoute dans le chapitre dépression et cancer tout simplement, même sans demande d'euthanasie, le fait que nous devons être tous attentifs à l'existence d'antécédents personnels et familiaux de dépression ou de tentatives de suicide pour investiguer aussi la demande ou le désir de hâter la mort quand ils se produisent. Pour autant, même quand on identifie tous ces facteurs de risque, je crois qu'on a quand même besoin de revenir sur le fait que, ce désir de hâter la mort peut être comme déconnecté de la situation proprement médicale du patient, et plutôt l'écho du support social dans la situation du patient. Est-ce que le patient est soutenu ou pas ? Est-ce qu'il a des ressources ? Est-ce que son monde s'effondre ? Est-ce qu'il a aussi autour de lui des personnes qui sont encore en état de le soutenir ? C'est toute la problématique, en soins palliatifs et en psychoncologie, de l'aide à apporter aux aidants, aux familles, aux proches, et aux équipes médicales. Sans cette aide, la demande d'euthanasie peut se référer au fait que, si tout le monde va mal, le patient se sentant un poids pour tout le monde, formule "la solution euthanasique", pour que tout le monde se tire d'affaire. Donc cette question de l'écho et des interactions est très importante. Il y a dans la clinique psychique, quelque chose qui est plus fort que tout cela, c'est l'incidence à laquelle la maladie renvoie pour un patient lambda dans sa propre vie, dans le contexte de toute une existence avec sa personnalité et tout ce qui a nourri et fait, sa vie psychique, voire sa souffrance psychique, antérieure.

Quelques vignettes cliniques pour éclairer mon propos. Il y a quelques jours, je reçois une femme que j'avais connue il y a quelques années au décours de son cancer du sein. Elle avait une dépression réactionnelle assez habituelle et je l'avais suivie pendant quelques mois, traitée pour sa dépression, puis avec une écoute psychothérapeutique, cette femme qui avait à l'époque 68 ans, s'était « remise », et je l'avais perdue de vue. La voilà qui revient avec une demande insistante d'entretien, et elle me dit d'emblée qu'elle revient parce qu'elle est très en colère, elle, « ça va », dit-elle rapidement, mais elle est très en colère parce qu'elle a perdu son jeune frère il y a un mois, un homme de 54 ans qui a fait un AVC gravissime, qui a sombré dans un coma dont il ne s'est jamais remis et qui a dû avoir une succession d'hospitalisations, et puis finalement, dit-elle, on a remis cet homme à sa famille pour qu'il soit au domicile avec une prise en charge en réseau qui paraissait suffisante sauf que, je viens de l'évoquer, le poids pour la famille a été considérable. Cette femme faisant des allers-venues - elle a maintenant 70 ans - pour aller voir son frère. Elle me parle de la prise en charge médicale et de sa colère. Dans sa colère, elle pense ne pas avoir assez aidé son frère,

en lui obtenant d'accéder à une euthanasie ! Et un moment donné, je lui demande si cette situation lui rappelle quelque chose. Et à ma grande surprise, j'entends, dans la fraction de seconde qui suit : « ah oui ! » avec un espèce de haut le corps, elle se met à me parler de « sa culpabilité », c'est le terme qu'elle emploie. Il y a quarante ans, alors qu'elle est une jeune femme, elle a rendu visite avec ses petits enfants, à un oncle malade, considéré comme un déprimé chronique. Elle a passé avec lui toute l'après-midi. Ses enfants ont joué avec lui. Elle se disait « je lui ai fait du bien, j'ai réussi à l'égayer, c'est formidable » et elle me répète « j'étais contente, j'étais contente ». L'après midi se passe, elle rentre chez elle avec les enfants, et au petit matin, la gouvernante de son oncle vient sonner à sa porte et lui apprend que, dans la nuit, il s'est tiré une balle dans la tête. Elle comprend dans l'entretien qu'elle a été en colère contre elle-même, n'arrivant pas à faire plus pour son frère, le soustraire à son agonie, pas plus qu'elle n'est arrivée autrefois à soulager son oncle. Le poids de la culpabilité ancienne, la précipite sans doute dans une position extrême, il s'agit de ne pas "laisser" ce frère mourir sans intervenir comme il y a 40 ans. Dans son besoin de maîtrise, elle semble prête à se remettre en scène, sans considération pour la famille de son frère !

Ces besoins inconscients de réparation ou d'action ne sont peut-être pas si rares.

Je reçois aussi, il y a quelques jours, une psychiatre qui m'est adressée par une psychologue d'un service de cancérologie. Elle est très inquiète parce que cette femme lui a exposé tout un projet suicidaire. Cette femme est traitée depuis peu pour des métastases cérébrales de son cancer du poumon. Au premier abord, je peux me dire que ces idées de mort et son désir de mort sont en lien avec la gravité de sa situation médicale et oncologique et certainement il y a de ça. Mais dans le travail psychologique que nous menons ensemble, extrêmement dense, dès les premières consultations, apparaît la question d'une maltraitance dans l'enfance qui lui a fait d'ailleurs, pense-t-elle, choisir le métier de psychiatre pour aller "soulager la souffrance psychique" des autres. Et dans ce moment-où elle prend conscience avec les métastases cérébrales, de l'avancée de la maladie, de tout ce qu'elle ne peut plus faire, il se trouve qu'elle est aussi confrontée à une forme, m'explique-t-elle, de "maltraitance actuelle" qui vient de ses proches, qui lui demandent, comme c'est si souvent le cas, de tenir le coup, tout simplement, d'être encore la mère, d'être encore "celle qui peut", or elle n'en peut plus ! Dans son idéation suicidaire, une phobie d'impulsion est en train de devenir une vraie impulsion suicidaire. « Au départ – me dit-elle – je vérifiais que les fenêtres étaient bien fermées de peur de me jeter », et puis là, elle s'arrête devant la fenêtre, en se demandant si elle ne va pas l'ouvrir ! Désir de hâter la mort oui, mais avec quelle impulsion derrière, parfois pousser, si je puis dire, par les meilleures intentions, et par l'absence de décryptage de quelque chose, qui pour elle, s'inscrit dans l'enfance, et que personne peut être n'irait investiguer ?

C'est un homme de 40 ans, que je reçois pour un méningiome atypique, qui en est à sa troisième récurrence, et pour laquelle les neurochirurgiens ont proposé encore une intervention. La dernière fois qu'il a été opéré, il a eu une hémiparésie complète, très longue à récupérer qui a fait éclater la vie de famille – il a une épouse et un tout petit garçon au domicile. Quand le chirurgien a proposé de réopérer, l'épouse a dit qu'il n'en était pas question, qu'elle ne supporterait pas ça. Nous entendons le patient dire son désarroi, "mais moi je leur faisais confiance aux chirurgiens, j'étais prêt moi ! ». Mais tout le monde s'est replié, selon lui, derrière l'expression de l'épouse, et il est maintenant en radiothérapie cérébrale. On connaît ces mouvements inconscients, des proches, des soignants, quand cela devient insupportable, on renonce à certaines choses, on ne le verbalise pas du côté d'une épouse, encore que ! Ces "désirs" là, inconscients, de hâter la mort, dans l'insupportable qui

est celui des familles, doivent nous renvoyer à des propositions d'aide pour les proches, les familles, comme nous avons aussi à le faire pour les équipes soignantes.

Devant cette subtilité de la clinique, je pense à ce qui se met en face parfois de façon extrêmement prégnante. C'est le discours qui n'est plus du tout clinique et qui nous restitue "une manière de penser", du côté de l'intellectuel, du cognitif, de l'organisationnel, du légal, manière de penser la souffrance psychique, la détresse, d'oublier comme disait Sarah Dauchy, la psychopathologie et aller vers un décryptage linéaire et actuel. Nous ne savons plus que nous, comme nos patients, avons une histoire et une souffrance ancrée dans des choses parfois indicibles, irréprésentables, impensables pour les uns et les autres. Il ne s'agit pas d'incompétence mais de défense, il y a tellement de choses à penser "maintenant". Quand je reçois, à l'instant T, le désir de hâter la mort, je reste captive de cette pensée et je peux avoir tellement peur, que j'oublie peut-être "le reste". De plus, en face de cette subtilité clinique, il y a quelque chose qui devient plaquée, et qui me semble une dangereuse facilitation pour que nous recevions les maux, les demandes, les désirs comme s'il s'agissait seulement d'y répondre. Vous savez bien qu'en psycho-oncologie on travaille tout le temps avec vous sur cette fameuse phrase "je ne sais pas quoi lui répondre". Ne vous précipitez pas pour répondre, non pas pour laisser dans une question qui désespère de sa réponse mais parce que la réponse va être à côté. En terme de recommandations, il y a pour moi en premier, connaître la clinique psycho-pathologique, mais aussi avoir les moyens dédiés et pérennes, pour que des professionnels puissent analyser ce qu'il y a derrière un désir de mort et un désir de hâter la mort, et puis cette précaution, au sens de l'éthique, pour ne pas substituer à la clinique, le discours organisationnel ou le discours autour du légal et du juridique. En réfléchissant avec Sarah Dauchy, on se demandait ce qui est dit dans la loi Léonetti, sur la situation du déprimé dans cette question de l'euthanasie. En fait, je pense que la référence qu'on peut trouver, n'est pas du côté de la dépression nommée comme telle. Par contre, c'est la question de la capacité du sujet qui est nommée. Or nos déprimés ne sont pas des incapables majeurs et mineurs. Pour autant, on sait que la détresse vient disqualifier justement les moyens de penser s'en sortir. Si en face de cette détresse là, il n'y a pas quelqu'un qui cherche à tout prix ce qu'on peut faire pour aider, n'étant pas dans la toute puissance, parce qu'il y a dans la singularité, des situations des choses qu'on n'arrive pas à soulager, si on n'est pas dans cette démarche là, on voit le gouffre qui s'ouvre du côté encore une fois de la facilitation de la mise en acte euthanasique. Et il me semble donc qu'il faut nous méfier du fait que l'expression, ce qui est exprimé, ne vienne dépasser et occulter la clinique. C'est pour moi un problème extrêmement grave, pour lequel je n'ai peut être pas d'autres solutions que de dire « restons dans la complexité d'une part et dans la précaution d'autre part ». Recueillir le désir de hâter la mort c'est quelque chose qui est extrêmement travaillé actuellement, il y a même des échelles de mesure de ce désir que vous pourrez trouver facilement sur Internet. Il n'empêche qu'on peut aussi se demander, c'est pour cela qu'on parle de précaution, ce qui se passe quand on va chercher ce désir de hâter la mort quand on provoque son expression, comme si c'était là une finalité. Dans la clinique du psychiatre ou du psychologue clinicien qui est la notre, nous devons nous soucier du fait que le patient a déjà quitté la scène du drame, peut être parce qu'il se voit déjà mort, parce qu'il se croit déjà au-delà de tout espoir d'être aidé, mais il l'a aussi quittée, parce que tout ne se joue pas sur la scène du drame, qui est le service de cancérologie ou la consultation singulière avec un clinicien. Or, comme vous le savez, nous pouvons "nous satisfaire", puisqu'il est question de désir, pensons au nôtre aussi, nous pouvons nous satisfaire donc d'un patient qui parlerait facilement de sa maladie, de son pronostic, voire de sa mort prochaine, du fait qu'il a mis en ordre ses affaires pour préserver ses proches. Tout cela nous

apparaîtrait, comme nous le disons au quotidien, "bien", parce qu'il a "bien compris" et qu'il se prépare "bien", et que c'est bien d'accepter tout ça. Dans cette représentation, dont parfois nous aurions tendance à nous féliciter et à nous contenter, ne passons-nous pas à côté d'une mise en place pouvant recouvrir une indicible souffrance ? Celle-ci peut aussi conduire à une demande d'euthanasie à force d'avoir fait très bien son métier de patient et de n'avoir peut être rencontré personne pour comprendre à quel point ce métier est impossible à endurer, d'où : "maintenant « ça suffit, terminé »" ! Parmi les patients qui font une demande d'euthanasie, les patients déprimés sont largement surreprésentés et parmi les patients déprimés environ 44% - c'est un des chiffres que j'ai retiré d'une des études les plus récentes – font une demande d'euthanasie, alors pas forcément au sens d'euthanasie active mais dans ce désir de hâter la mort dont nous parlons ! Il y a beaucoup à écouter, à faire et à comprendre pour décoller du seul plan de cette demande et revenir à la perception des besoins du patient, tout au long de son parcours et pas seulement, quand quelques mots sont prononcés, et pas forcément explicités.

Bibliographie

- Actes du 10ème Congrès de la SFAP : "L'euthanasie et la mort désirée : questions pour la société et la pratique des soins palliatifs". SFAP 2004
- Akechi T, Okamura H, Yamawaki S, Uchitomi Y. Why do some cancer patients with depression desire an early death and others do not? *Psychosomatics*. 2001 ; 42 (2) : 141-5.
- Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA*. 2000 ; 284 (22) : 2907-11.
- Kelly BJ, Burnett PC, Pelusi D, et al. Association between clinician factors and a patient's wish to hasten death: terminally ill cancer patients and their doctors. *Psychosomatics*. 2004 ; 45 (4) : 311-8.
- Mazzocato C, Benaroyo L. Désir de mort et fin de vie. *Rev Med Suisse*. 2009 ; 5 (203) : 1076-9.
- Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol*. 2011 ; 12 (2) : 160-74.
- O'Mahony S, Goulet J, Kornblith A, et al. Desire for hastened death, cancer pain and depression: report of a longitudinal observational study. *J Pain Symptom Manage*. 2005 ; 29 (5) : 446-57.
- Rodin G, Zimmermann C, Rydall A, Jones J, et al. The desire for hastened death in patients with metastatic cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2007 ; 33 (6) : 661-75