



la lettre de l'association

EDITORIAL

par le Professeur Bernard
HOERNI *

éQUILIBRES

La parole est moitié à celui qui parle, moitié à celui qui écoute.
Montaigne

Traiter une tumeur maligne exige tant de connaissances scientifiques et de compétences techniques que le médecin, ou tout autre soignant, est exposé au risque d'être exclusivement accaparé par ce genre de préoccupations et d'oublier la personne malade que l'on doit pourtant aussi bien traiter que l'on traite son cancer. Certes, dans ce rôle technique, personne ne peut remplacer un soignant dont l'intervention doit donc être irréprochable. Un médecin ou une infirmière ne saurait soigner un peu moins bien un patient pour mieux l'entourer.

Mais on ne peut oublier que le malade est le premier sujet de préoccupation. Cette personne que l'on soigne a d'abord un rôle actif pour son traitement : pour s'y préparer, pour y contribuer personnellement, pour faire preuve d'observance, pour réduire les inévitables effets secondaires... Rien d'important ou de durable ne peut se faire sans elle, sans sa motivation, sans son adhésion, sans sa coopération et ce rôle

peut-être plus marqué si elle le souhaite, si les soignants lui en laisse la liberté. Elle occupe surtout la place centrale dans le système de soins, première concernée et la plus apte à juger de sa qualité de vie qui compte souvent autant que la vie tout court. Cette qualité ne doit pas être trop compromise par les nécessaires agressions médicales et thérapeutiques. Elle doit être aussi préservée dans ce qu'elle comporte de vie saine qu'il ne faut pas inconsidérément mutiler ou gâcher, faute de précautions, d'attention.

Pour toutes ces raisons, l'autonomie de la personne malade est importante, malgré la maladie qui incite à ouvrir de nouveaux espaces de liberté, compensateurs. Pour cela elle doit être écoutée, voire incitée à parler, pour des échanges où la parole est partagée, où la reconnaissance mutuelle de l'autre est fondamentale. Le médecin ou tout autre soignant ne doit pas céder à une tentation d'identification pour juger à la place de celui ou celle qu'il n'est pas. Il est là pour aider, non pour se substituer et un effort d'éducation aidera le malade à se passer d'une aide superflue.

L'intervention des divers soignants se doit aussi de maintenir un nécessaire équilibre pour éviter un éclatement de la prise en charge qui laisse le malade écartelé et désorienté. Les implications personnelles se doivent de respecter la bonne distance, avec un rapprochement suffisant mais une préservation des intimités souhaitables.

sommaire

1

Editorial:

"Equilibres" par B. Hoerni

2

Tribune Libre

"Entrevue avec Maurice Abiven" par A. Roche

3

Infos Congrès

4

Séminaire pour les soignants

Compte rendu : "L'enfant et le cancer"

Les nouveaux membres

5

Enseignement de psychoncologie à Paris

Compte rendu "Psychiatrie et cancers"

6

Notes de Lecture: "Psychoncologie: vue d'ensemble, obstacles et perspectives" de J. Holland, par C. Chardot

Pour cela une psychologie "élémentaire" est nécessaire. Elle doit être parfois plus élaborée afin de maintenir des équilibres indispensables pour traiter les malades non comme des cas mais comme des personnes.

* Chef du service de cancérologie médicale, Fondation BERGONIE, Bordeaux.

Tribune Libre

UNE TRIBUNE POUR L'ASSOCIATION

Le Comité de Rédaction de "La Lettre de l'Association" accueillera ici-même et dorénavant le courrier des lecteurs qui souhaiteraient poser des questions, rapporter un cas problématique sur les aspects médico-psycho-sociaux en cancérologie.

Le président de l'Association, Monsieur le Professeur Yves PELICIER, donnera une réponse dans ces colonnes, éventuellement argumentée par un expert de son choix.

♦

triste "reality-show"

En attendant votre courrier prochain, nous avons voulu profiter de cet espace pour nous associer à l'indignation de Denis DURAND de BOUSINGEN *, au sujet des émissions de télévisions hollandaises qui proposaient au public de décider entre deux malades, celui qui devait être "sauvé" et celui qui devait être "sacrifié", les deux ne pouvant accéder aux soins du fait de manque de moyens. Ainsi avait été mis "en compétition" des bébés insuffisants respiratoire (pour une seule machine d'oxygénation extra-corporelle), deux handicapés, deux malades sidéens en fin de vie.

Finalement la série a été interrompue en octobre dernier, après six émissions. Les médecins néerlandais ont protesté, et ils ont expliqué que s'ils sont favorables à l'euthanasie, ils condamnent officiellement "toutes formes d'euthanasie qui pourraient être justifiées par des critères économiques".

le CR

* *Quotidien du Médecin*, 23/11/93

♦

ENTREVUE AVEC MAURICE ABIVEN

Le Docteur ABIVEN a été chef d'un service de médecine interne à l'Hôpital International de la Cité Universitaire de 1963 à 1987. Puis il a créé la première Unité de Soins Palliatifs dans ce même hôpital en 1987. Il en a assuré la direction jusqu'en 1990, date à laquelle il a cessé ses activités professionnelles. Depuis il remplit avec dynamisme, une mission d'information et de formation sur les soins palliatifs, en participant à de nombreuses réunions et colloques sur ce sujet. Il est président fondateur, et aujourd'hui honoraire, de la Société Française pour l'Accompagnement et les Soins Palliatifs. Il a publié, entre autres :

- "Humaniser l'hôpital", chez Fayard, 1976
- "Pour une mort plus humaine", (ouvrage en collaboration), Interéditions en 1990.
- "Vivre avec celui qui va mourir", le Centurion 1990.
- "Laisser le malade venir à sa vérité", "Laennec", 1976
- "La mort", in Encyclopedia Universalis
- "A l'hôpital, pourquoi ne pas essayer de faire autrement", Autrement, 1987

Anne Roche : Vous avez été l'initiateur des soins palliatifs en France. L'idée d'un service qui n'accueille que des malades en fin de vie peut faire peur. Comment réagit un patient qui arrive dans un lieu où "Unité de Soins Palliatifs" est écrit au-dessus de la porte ?

Maurice Abiven : En fait ça ne pose pas vraiment de problèmes. Parce que ce sont des malades lourds, graves, qui ont un parcours fait de souffrances, et qu'ils arrivent dans un cadre agréable. Dès la porte, ils sont accueillis avec chaleur, conduits à leur chambre. Il y a du monde autour d'eux, des gens qui s'occupent de leur famille. Le personnel des USP a un très grand souci de ce premier contact. Et à partir de là, ils se disent : "je suis bien ici, on s'occupe de moi". Dans mon expérience, je n'ai pas connu de patients qui ont voulu partir.

AR : Savent-ils tous qu'ils viennent ici pour passer leurs derniers jours ?

MA : Contrairement à certaines autres USP anglo-saxonnes, nous n'avions pas l'exigence de ne recevoir que des malades parfaitement au fait de leur état. En fait peu avaient eu des conversations claires avec leurs médecins. Mais la plupart savent où ils vont, car ils le vivent dans leur corps : ils sont amaigris, grabataires, ils doivent recevoir de grosses doses d'antalgiques majeurs. Ils ont à peu près tous compris ce qui leur arrive.

AR : Comment ont-ils été préparés à leur transfert en USP ?

MA : Les médecins ont encore beaucoup de mal à parler de la mort avec leurs malades. Dans la façon dont les patients nous étaient adressés, nous sentions souvent cette maladresse. Les médecins ne sont pas formés à assumer leurs relations affectives avec les patients. Il y en a beaucoup qui voudraient bien l'être, mais leurs études ne les ont pas préparés à cela et ils ne savent pas où s'adresser. D'où l'intérêt de développer la pratique des "groupes Balint". La formation médicale est de plus en plus technicienne, on ne forme pas les futurs praticiens à écouter les patients. La médecine est en train de se dévoyer vers une hyper technicisation. Aujourd'hui on peut faire de très brillants diagnostics sans jamais voir le malade, simplement à partir de la biologie et de l'imagerie médicale. Je ne sais pas si l'on peut encore appeler cela de la médecine. Je suis un peu agacé par le fait qu'on donne le prix Nobel de "médecine" à quelqu'un qui a passé sa vie sur un bout de chromosome, sans jamais voir un malade. Alors qu'on ne le donnera jamais à Cicely Saunders qui a toujours été au lit de ses patients, qui a élaboré une science de la prise en charge des mourants.

AR : La cancérologie est une spécialité où la recherche est une activité essentielle.

MA : Oui, et je comprends qu'il y ait des gens pour qui se soit l'intérêt principal, mais il faut alors quelqu'un d'autre qui puisse entrer en contact avec le patient. D'où l'importance des équipes pluri-disciplinaires, avec la collaboration des psychiatres et psychologues. Mais je crois tout de même que la "vraie" médecine est celle qui prend en charge le patient de façon globale. C'est ce qui est fait dans la discipline des soins palliatifs. D'ailleurs je me demande si cette tendance des plus jeunes à vouloir faire remonter le début de la prise en charge palliative le plus tôt possible dans l'évolution de la maladie n'est pas une réponse à leur insatisfaction face à ce clivage entre technique et approche personnalisée. En fait ils redécouvrent ce que soigner signifie. Donner de la morphine à quelqu'un qui souffre, prendre en compte les difficultés psychologiques d'un malade, s'intéresser à sa vie, à son environnement familial et social, ce n'est pas l'exclusivité de la

s'intéresser à sa vie, à son environnement familial et social, ce n'est pas l'exclusivité de la discipline des soins palliatifs, mais c'est tout simplement de la médecine.

AR : Quand peut-on dire alors que commence la phase palliative ?

MA : Il y a sur ce point, aujourd'hui, à mon sens, une certaine ambiguïté. Dans le schéma de Cicely Saunders qui est bien connu, la phase palliative commencerait dès le début du traitement. Et je suis bien d'accord avec cette notion que, effectivement le traitement des symptômes (traitement palliatif) doit évoluer en même temps qu'évolue le traitement à visée curative. Mais je pense qu'il y a un moment où les choses basculent. On pourrait parler à ce moment de phase palliative terminale. C'est elle qui, pour moi, est tout à fait spécifique, dominée par l'idée, chez le médecin, chez son malade et sa famille, de la mort prochaine. Il s'agit d'une situation tout à fait unique : *la prise en charge de la fin de la vie*. Les soins palliatifs constituent cette prise en charge de la phase terminale. L'idée de la mort est alors omniprésente, dans la tête du médecin, des soignants, et bien sûr aussi du malade et de ses proches. Le processus de la "*crise du mourir*" va alors s'engager. Elle implique le désinvestissement progressif, de la vie pour le patient, du malade pour son entourage. La spécificité des soignants en unité de soins palliatifs tient dans leurs compétences professionnelles pour accompagner cette évolution de chacun. Il existe en effet une situation relationnelle très particulière, avec un resserrement des liens affectifs qu'on ne trouve pas avec une telle intensité dans d'autres circonstances. Dans son texte sur "le travail du trépas", de M'Uzan appelle cela "l'exaltation de l'appétence relationnelle" *.

AR : Pour faire un tel travail en lui-même, le malade doit savoir le pronostic létal de son affection.

MA : Le discours médical sur la question de la vérité a franchement évolué. On parle d'ailleurs plutôt "d'information" du malade, ce qui apporte plus de nuances, et me semble mieux adapté. Il y a une trentaine d'années, le Professeur Hamburger, dans une plaquette intitulée : "ce que doivent savoir mes étudiants en médecine et mes externes", disait explicitement qu'il fallait mentir au malade incurable qui demandait son pronostic. Cela partait de la bonne intention de maintenir chez le patient une certaine espérance. Mais au-

jourd'hui plus personne n'écrirait cela.

Il faut reconnaître aussi que les malades ont beaucoup changé. Le niveau culturel de la population a évolué. Les gens connaissent la médecine, les maladies, par l'intermédiaire des médias. Et la plupart ne supportent pas d'être maintenus dans l'ignorance. Il veulent savoir, et ce n'est pas parce qu'ils manquent de confiance dans leur médecin. Au contraire, ce questionnement est une preuve de confiance. Le problème est que la formation médicale ne se développe pas parallèlement à cette évolution. Les médecins ne sont pas préparés à faire face à cette demande. C'est à cause de cela que les patients perdent confiance.

AR : Or vous semblez dire tout à l'heure que le patient qui sait être en fin de vie n'est pas désespéré s'il se sent entouré et réellement considéré.

MA : La dimension relationnelle est essentielle, et même si elle ne joue pas un rôle curatif à proprement parler sur le cancer, elle représente *une autre manière de soigner*. Je ne dis pas "guérir", mais "soigner". La présence chaleureuse, l'amitié, l'affection apportent au malade en phase terminale tout autant, sinon plus, que les soins "techniques" ou les médicaments. Quand on voit ce que c'est que de subir une maladie comme le cancer, avec ce que ça comporte de limitations, de souffrances, on se dit que ce qui va à l'encontre de cela est forcément thérapeutique. J'insiste sur le fait que nous sommes mal préparés à cette approche, à cette forme de relation. Et c'est très dommageable à la qualité de vie du patient qui va devoir faire face à la phase terminale de sa vie. Pourtant il y a une grosse demande de formation de la part des personnels de santé, de ceux qui approchent ces patients. On constate le développement de l'action d'associations comme "Psychologie & Cancers". Mais peut-être le problème est-il plus profond, dans le sens même qu'a pris le mot "médecine", qui devient une science hyper technicisée qui doit tout guérir. Il y a là un contre sens préjudiciable, à mon idée. Et c'est sur cela que je conclurai.

AR : Merci.

* p 191, "*De l'art à la mort*", ed. Gallimard, coll. TEL, 1983

INFOS CONGRES

~ **9 au 12 février 1994 à Madrid, Espagne :** First International Congress on Palliative Care and Cancer Pain Relief, Assoc. Espanola contra el cancer, Amador de los Rios, 5, 28010 MADRID, SPAIN.

~ **7 au 11 mars 1994, à Hambourg, Allemagne :** German Cancer Congress; Deutsche Krebsgesellschaft e. V., Paul-Ehrlich-St. 41, 6000 FRANKFURT/M. 70, GERMANY.

~ **9 et 10 avril 1994, à Strasbourg :** 4ème Congrès National de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, Ass. P. Clément, BP100, 67015 STRASBOURG Cédex, tél : 88 31 42 75, Fax : 88 31 28 04

~ **4 au 7 mai 1994, à Cincinnati, OH, USA :** Oncology Nursing Society Congress; P. Moore, Onc. Nursing Soc., 501, Holiday Drive, PITTSBURG, PA 15220-2749, USA.

~ **15 au 19 juin 1994, à Bergen, Norvège :** 3rd Congress of the European Association for Palliative Care; Plusreiser A/S, P.O. box 946, 5001 BERGEN, NORWAY

□ "PSYCHIATRIE ET CANCERS"

Limoges, 25 et 26 novembre 1993

□ C'est dans une ville tout à fait ensoleillée que ce sont déroulées ces journées organisées par le Docteur MALAUZAT, le Professeur LEGER et l'Association "Psychologie & Cancers".

Les problèmes théoriques, cliniques, et thérapeutiques posés par les relations entre la pathologie cancéreuse et les troubles psychiatriques ont été abordés sous la présidence de Monsieur le Professeur PELICIER, président de l'Association "Psychologie & Cancers".

□ Le cancer est chargé de représentations terrifiantes, et la rencontre avec ce diagnostic constitue une "collision", un moment de bouleversement et de crise qui appelle une particulière considération dans les besoins affectifs du patient et de son entourage. Le sujet malade a besoin qu'on l'aide à cheminer vers la compréhension de ce qui lui arrive, à travers les deuils successifs aux mutilations chirurgicales, et éventuellement jusqu'au travail ultime du "trépas". Les équipes ont aussi besoin qu'on leur permette de reconnaître et d'accepter leur souffrance qui peut les conduire à des comportements défensifs préjudiciables autant à la qualité de vie du patient qu'à la satisfaction professionnelle de l'équipe (Madame ALBY nous a rappelé que "l'acharnement thérapeutique est un miracle qui a échoué"). La coopération entre les psychologues, psychiatres et les cancérologues est indispensable, et nécessaire de part et d'autre tolérance et souplesse.

L'intervention psychologique auprès des malades cancéreux semble encore plus importante quand on apprend qu'il existe une immuno-surveillance anti-tumorale, et que l'action des cellules "natural-killer" varie selon l'état d'anxiété.

□ La dépression est rencontrée de façon fréquente sur le parcours des patients cancéreux. Elle ne se présente pas sous la forme d'un

tableau spécifique, mais on peut y reconnaître des particularités cliniques : par exemple sa sédation en quelques entretiens, sans traitement chimiothérapique, même dans le cadre d'un tableau clinique de symptomatologie sévère.

En fait l'évaluation de la dépression du sujet cancéreux est difficile. Il existe le plus souvent des symptômes communs aux deux affections (par exemple asthénie, anorexie). Un mauvais contrôle de la douleur, un trouble antérieur de la personnalité vient encore en compliquer l'appréciation.

□ Par une autre approche, on peut rechercher le cadre d'un processus biologique identifiable. Par exemple on s'aperçoit qu'un médicament sérotoninergique agit à la fois sur la pulsion suicidaire et sur la douleur physique, et que de plus il existe une analogie de ces molécules avec certaines chimiothérapies anti-cancéreuses.

□ L'abord épidémiologique n'est pas aisé, et si l'incidence des troubles dépressifs chez les patients atteints d'une maladie cancéreuse apparaît importante, les résultats des travaux portant sur l'apparition de cancers chez des patients soignés pour des troubles psychiatriques sont trop discordants pour permettre d'en tirer des conclusions fiables.

La pratique de ces études posent des questions éthiques. La méthode casuistique peut apparaître la plus adaptée pour aborder des situations toujours singulières, mais achoppe sur la rigueur scientifique. La situation d'expérimentation inverse l'orientation de la demande : ce n'est plus le patient qui demande ("soulagez-moi"), mais le soignant ("participez à une recherche"). Le problème du consentement chez les patients présentant des troubles psychopathologiques reste entier s'ils sont également atteints par une pathologie cancéreuse.

□ A travers l'intensité du travail de ces journées, on a pu sentir l'orientation de chacun, dans sa

spécialité, dans son type d'action de recherche, vers l'amélioration de la qualité de vie des patients cancéreux. Il n'a pas été oublié que "l'objet de la médecine n'est pas de réduire la condition humaine mais de la sauvegarder", et que les approches psychologiques et éthiques tiennent une place toute particulière dans la prise en charge des patients atteint par cette maladie si inquiétante qu'est le cancer.

Docteur Anne ROCHE

NDLR: Après celle de Caen, une nouvelle antenne de l'Association, a été créée à Limoges.

UN ENSEIGNEMENT DE PSYCHO- ONCOLOGIE

est organisé par l'Association "Psychologie & Cancers", avec le soutien de la Ligue contre le Cancer.

Ce séminaire est ouvert exclusivement aux médecins, généralistes, psychiatres, ou cancérologues.

Il comprend dix cours qui auront lieu à l'hôpital Laennec à Paris, les mardis soir à partir du 18 janvier 1994. Le nombre de participants est limité à 25.

Une participation aux frais de 1000 francs est demandée. L'inscription est faite, dans la mesure des places disponibles, avec une lettre de candidature.

II

programme

- 1- la communication en cancérologie
- 2- le diagnostic
- 3- l'éthique
- 4- la décision
- 5- la rechute, la phase terminale
- 6- les troubles secondaires aux traitements
- 7- le temps- la chronicité
- 8- l'image du cancer- la pensée magique
- 9- la famille en cancérologie
- 10- collaboration psychomotriciens, psychologues, oncologues.

L'enseignement est organisé par Mesdames N. Alby, A. Lehman et Monsieur le Pr Pelicier.

- NOTES DE LECTURES -

A propos de l'éditorial du premier numéro de la revue "PSYCHO-ONCOLOGIE" Vol 1 : 1.13 (1992), par Jimmy C.HOLLAND, psychiatre, intitulé :

~"PSYCHO-ONCOLOGIE: VUES D'ENSEMBLE ET PERSPECTIVES"~

Au séminaire de prospective de Marseille sous la présidence du Professeur PELICIER, plusieurs ouvertures de l'Association ont été envisagées vers l'éthique, vers la psychologie de la prévention et du dépistage, celle des bénévoles, des aumôneries, des soutiens sociaux pour assister les malades et les familles. Elles demandent forcément la venue à l'Association de compétences plus diversifiées que précédemment du côté juridique et philosophique, du côté de la santé publique, des bénévoles, etc. Dans l'éditorial du premier numéro de Psycho-oncologie, J.HOLLAND présente une large réflexion sur les objectifs de la psycho-oncologie : nous rencontrons de semblables préoccupations à l'Association française. J.HOLLAND définit les objectifs de la psycho-oncologie comme suit ; j'en donne une traduction.

"1- Encourager l'éducation et la formation de groupes de cliniciens et de chercheurs dont l'expérience spécialisée est appelée psycho-oncologie, et que leur formation spécialisée identifie comme psycho-oncologie.

2- Encourager l'intégration des soins psychologiques dans tous les soins médicaux dispensés aux malades et aux familles à tous les stades de la maladie par tous les professionnels de santé qui interviennent en cancérologie.

3- Développer des programmes d'étude en psycho-oncologie avec un tronc commun pour tous et des modules spécifiques pour répondre aux besoins particuliers à chaque discipline cancérologique (médecins cancérologues, infirmières, travailleurs sociaux) afin que les principes d'un accompagnement psychologique de qualité soient incorporés à l'ensemble des soins.

4- Encourager l'étude des facteurs psychologiques, sociaux et comportementaux qui interviennent dans la prévention et le dépistage des cancers; évaluer leur impact sur la survie.

5- Encourager la recherche sur l'influence des facteurs géographiques et culturels dans l'adaptation au stress engendré par les cancers.

6- Encourager des essais contrôlés de psychothérapie individuelle et comportementale, de psychopharmacologie, chacune à elle seule ou combiné, pour traiter l'angoisse selon la localisation cancéreuse, le stade et le traitement en cours.

7- Améliorer la prise en compte des questions psychologiques et sociales chez les malades qui reçoivent un traitement radical ou palliatif ou qui sont en fin de vie, ou encore chez ceux qui, après leur traitement, sont en guérison apparente.

8- Porter attention aux valeurs humaines, éthiques et spirituelles lors des soins aux malades, en particulier à l'occasion des décisions prises en fin de vie et à l'occasion des protocoles expérimentaux de traitement.

9- Etudier le stress psychologique que subissent les soignants et les moyens d'éviter un choc en retour sur leur bien-être et sur la qualité des soins qu'ils dispensent.

10- Considérer la qualité de vie qui peut résulter des essais thérapeutiques cliniques, s'ils sont l'occasion d'améliorer l'information donnée au malade au moment du choix thérapeutique.

11- Promouvoir le traitement global pour améliorer la qualité de vie en libérant le malade de sa maladie et en favorisant la récupération fonctionnelle dans les principaux domaines de la vie.

12- Travailler auprès des collectivités locales, nationales et internationales à l'obtention des ressources nécessaires pour réduire le risque cancérologique et pour promouvoir la réinsertion avec un accès égal de tous à ces moyens."

Parmi les objectifs proposés par J.HOLLAND il n'en manque pas qui aient été visés par notre Association ou qui soit en projet. On trouvera dans l'éditorial de J.HOLLAND bien d'autres discussions et évocations très approfondies, en particulier des interférences de la psycho-oncologie avec les spécialités traditionnelles de la cancérologie. Les lecteurs de la Lettre, s'ils veulent y consacrer le temps nécessaire, y trouveront un grand intérêt.

Professeur Claude CHARDOT, Nancy

L'ASSOCIATION "PSYCHOLOGIE ET CANCERS" a pour but l'étude des problèmes psychologiques en rapport avec les cancers, l'information, la sensibilisation et la formation des personnels médicaux et para-médicaux à tous ces problèmes, et toute recherche dans ce domaine.

Les demandes de renseignement ou d'inscription sont adressées à l'Association "Psychologie et Cancers", Institut Paoli-Calmettes, 232, boulevard de Sainte Marguerite, BP 156, 13273- MARSEILLE CEDEX 09, ☎ : 91 22 33 33.

La "Lettre de l'Association" est éditée par le Bureau de l'Association "Psychologie & Cancers"
Responsable de rédaction : Docteur Anne ROCHE