Bulletin de la
SOCIÉTÉ FRANÇAISE DE PSYCHO-ONCOLOGIE
ASSOCIATION PSYCHOLOGIE ET CANCERS

dans ce N° 18
Janvier 1998

2 3
POURQUOI LE PSYCHISME DU CANCEREUX INTERESSE T-IL TANT ?
•
Vie de l'Association
XIVème JOURNÉES DE L'ASSOCIATION

4 5
ENTREVUE AVEC ANDRÉE LEHMANN
•
Nous avons relevé pour vous

6
S.O.M.P.S. : GROUPES PSYCHOTHÉRAPEUTIQUES POUR PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CANCÉREUSES

7
EPIDEMIOLOGIE ET PSYCHO-ONCOLOGIE : EST-CE COMPATIBLE ?

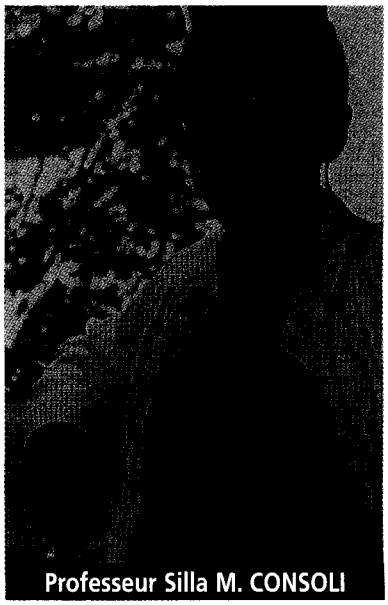
8 9
Psycho-oncologie dans le monde
POINT DE VUE D'ISRAËL
•
Congrès et formations à venir

10
ETHIQUE DE LA COMMUNICATION BIOMÉDICALE

12
Notes de lecture
LES CELLULES FOLLES
•
Bulletin d'abonnement

LA LIGUE
LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER

Peut-on enseigner la Psycho-Oncologie ?


Professeur Silla M. CONSOLI

Un Diplôme Universitaire de Psycho-Oncologie Clinique vient donc de voir le jour au sein de l'Université Paris VI, grâce aux efforts conjoints, aux convictions intimes, mais aussi à l'amitié et au respect réciproque entre un radiothérapeute (le Pr François Baillet, Groupe Hospitalier Pitié-Salpétrière) et moi-même, ainsi qu'au travail de longue haleine de nombreux collègues engagés sur le terrain et déjà actifs dans diverses autres formations dans ce même domaine : Nicole Pélicier, Edmond Guillibert, Robert Fresco, Patrice Guex, Nicole Alby, et bien d'autres.
Le qualificatif de "clinique", auquel nous tenions, est là pour signifier l'importance que nous accordons à l'analyse de situations concrètes, rencontrées dans nos pratiques d'origines diverses, et à notre souci d'offrir des repères pragmatiques, pouvant aider à mieux gérer certaines situations difficiles, tout en essayant d'avoir une vision générale des interactions complexes qui se nouent entre cancer, traitements, psychisme, société, culture.
L'objectif de ce D.U est donc d'informer utilement, c'est-à-dire de structurer de manière didactique un corpus de savoirs, mais aussi d'aider à acquérir un savoir-faire, un ensemble de compétences, essentiellement psychologiques et relationnelles, de façon à "comprendre" ce qui sous-tend les situations difficiles, tout en se rendant efficaces, et tout en sachant en même temps tolérer les ratés de la communication, l'émergence d'un sentiment d'impuissance, la survenue possible de conflits.
Les bancs de l'Université se prêtent-ils à une telle transmission ?
Nous le croyons. A condition toutefois de démystifier l'idée d'une pratique "idéale" (le "modèle" à appliquer) et de considérer les positions adoptées par les "étudiants" inscrits à un tel enseignement non pas comme bonnes ou mauvaises, recommandables ou condamnables, mais comme autant de témoignages du vécu du cancer par les professionnels de santé, autant de preuves de créativités individuelles pour "faire de son mieux", atteindre un compromis, toujours perfectible.
Combien de blocages relationnels, de non-dits, voire même de maladresses, face à des patients atteints de cancer, découlent de ce souci, pourtant si légitime, que nous avons tous de ménager nos interlocuteurs, de ne pas les perturber davantage, ne pas leur faire de peine, ne pas les effrayer, ne pas les décourager, ne pas les blesser...
C'est ce même souci de ne pas heurter qui pousse sans doute, encore de nos jours, des oncologues, à faire preuve de la plus grande diplomatie pour expliquer à leurs patients qu'il serait bon de solliciter l'aide d'un "psychiatre". Il arrive également que psychologues et psychiatres travaillant en milieu oncologique divergent quant à l'appréciation de la nature de la souffrance des patients et à la justification d'une prescription d'un psychotrope, notamment d'un antidépresseur. Un tel constat et un tel débat sont intéressants et révélateurs : quelles sont les limites entre le "normal" et le "pathologique" en psycho-oncologie ?
Où s'arrêtent les "difficultés d'adaptation" à la maladie cancéreuse et où commencent ce que les classifications internationales rangent parmi les troubles de l'humeur ou les troubles anxieux caractérisés ? La nature situationnelle ou réactionnelle d'un dérèglement émotionnel est-elle contradictoire avec l'installation d'un état qui n'assure plus de véritable finalité adaptative et qui évolue pour son propre compte, engendrant souffrance chez le patient et ceux qui l'entourent et entravant le processus de soins ? Le caractère "compréhensible" de certaines réactions dépressives n'est-il pas à l'origine de leur banalisation, voire de leur méconnaissance, par le corps médical, et ne risque-t-il pas d'enfermer ainsi certains malades dans un double piège : non seulement ne pas trop parler aux autres de leur cancer, par peur de les angoisser inutilement, mais ne pas leur parler non plus de leur dépression, pour ne pas les décevoir et ne pas les mettre dans l'embarras ?
Bien entendu, les psychotropes sont loin d'être la seule réponse thérapeutique à des états de souffrance morale, et leur prescription n'a de sens que s'ils permettent en même temps à la parole de circuler plus librement !
Mon propos visait surtout à mettre en garde contre un effet pervers d'une attitude compassionnelle : parfois, voulant épargner un patient dont la situation nous émeut, voulant le protéger ou le rassurer, on risque de charger encore plus lourdement sa barque. Nous sentant mal à l'aise, embarrassés, démunis face à sa souffrance, c'est nous que le patient s'efforcera d'épargner ou de protéger, c'est de nous qu'il essaiera de "prendre soin", pour nous préserver.
C'est peut-être là une des "leçons" essentielles que la psycho-oncologie nous conduit à retenir. ◆

Unité Médico-Psychologique - Hôpital Broussais

Pourquoi le psychisme du cancéreux intéresse-t-il tant ?

Daniel OPPENHEIM *

Les articles, les émissions de radio et de télévision, les livres sur le rapport entre psychisme et cancer ne sont pas rares et de même se développent un certain nombre d'associations, à but lucratif ou non, autour de cette question.

Le psychisme du malade cancéreux intéresse pour de bonnes et de mauvaises raisons. Le cancer et ses traitements produisent des effets sur le psychisme : par la présence même de la tumeur (lésion cérébrale ou métastases), par les effets biologiques qu'ils introduisent, par des pathologies secondaires (infection etc). Ceci peut provoquer des symptômes divers (angoisse, dépression, agitation, confusion etc). De même le cancer et le traitement nécessaire troublent ou bouleversent l'équilibre de la vie des malades : équilibre familial, professionnel, social, personnel qu'il a pu trouver. Mais le cancer est aussi une expérience existentielle qui trouble les repères du malade : le sentiment de son identité, ses façons de penser, sa vision du monde, ses valeurs, etc. Ainsi, le cancer est une expérience qui se déroule dans la réalité de son corps, et le cerveau en fait partie, et en même temps une expérience existentielle qui lui pose toujours la question du sens : "Qu'est-ce que cela veut dire ?", et de l'identité : "Qui suis-je désormais ?". Ces divers éléments définissent le champ de travail des onco-psychologues et onco-psychiatres. Des questions légitimes se posent dans ce cadre : Quelle est la relation du corps et du psychique ? Les questions suivantes : le psychisme peut-il avoir une influence sur l'évolution de la maladie (et pas seulement parce qu'un malade mieux entouré, mieux soutenu, sera en général plus attentif à lui-même et au traitement, et se donnera donc les moyens d'être mieux soigné); et la question inverse, le psychisme est-il plus ou moins responsable du cancer ? Ces questions font partie de celles sur lesquelles les oncologues et les oncopsy travaillent, parmi beaucoup d'autres questions.

Les oncopsy ont pour tâche de comprendre tous les aspects de l'expérience psychique du malade traité pour cancer, de le soutenir, de traiter les éventuelles déstabilisations psychiques, quelles qu'en soient leurs origines et leurs natures. Le psychique intéresse donc les oncologues, les psycho-oncologues, et les malades bien sûr.

Cette question du lien psyché-soma ou psychique-biologique se développe dans d'autres champs de la médecine avec le développement actuel important des neurosciences, des recherches sur la biologie du cerveau, et sur les théories de l'esprit.

Le psychisme du malade cancéreux intéresse pour de bonnes et de mauvaises raisons.

Mais nous constatons bien souvent que l'intérêt porté au psychique du malade cancéreux est bien loin de ces questions et se réduit souvent à une question unique : le psychique est-il responsable du cancer ? Le psychique peut-il guérir le cancer ? Nous n'aborderons pas ici les implications éventuelles économiques, idéologiques, politiques de cette question. Nous essaierons de comprendre à quoi répondent ces questions en forme en fait de réponses.

Le cancer est une maladie grave, qui confronte le sujet à sa propre mort possible, et parfois proche et certaine. Le cancer est donc un événement qui ouvre à la quête de sens. Pourquoi moi, pourquoi maintenant, pourquoi en ce moment de l'histoire de ma famille, etc ? De même la mort est ce qui touche aux limites du pensable, de ce que nous pouvons imaginer, formuler : véritable trou noir de la pensée. Le malade est donc pris dans cette nécessité de "penser le cancer" dans tous les éléments qui le constituent, ses rapports à son corps, à sa famille, aux autres, le trajet de sa vie, l'idée qu'il se fait de lui-même. Et il doit le faire dans le contexte de cette mort possible, face à laquelle il est inévitablement divisé dans son psychique : "j'y crois (comme possibilité); je n'y crois pas (comment pourrais-je penser ma mort)". Un travail psychique important est nécessaire pour sortir de ces impasses, de l'écrasement de ces questions massives, et retrouver un juste regard sur sa propre vie, un sentiment d'identité authentique, la capacité à faire des choix qui soient vraiment les siens. Ce travail est difficile et on comprend bien les tentations de facilité : laisser un autre décider pour soi (le médecin prend les choix médicaux, un maître à penser pour les questions existentielles). On comprend aussi la tentation de sortir de ces questions difficiles par des réponses toute faites : le cancer vient d'un autre (réponse donnée dans le contexte de la sorcellerie banale mais qu'on retrouve très facilement dans les fantasmes quotidiens des malades et de leurs familles : jalousie, mauvais oeil, etc), le cancer vient de toi (qu'on retrouve sous des formulations diverses dans les théories psychosomatiques vulgaires, parfois clairement affirmées, parfois simplement ébauchées). La tentation est forte de remplacer le doute et l'ambivalence par des certitudes (tu guériras si ...), et de remplacer les questions qui

incitent à porter un regard neuf sur sa propre vie (quelle est la valeur de ma vie, de ce que j'ai fait, cela en a-t-il valu la peine, etc) par des réponses toutes faites : ne t'occupes que du présent, exprimes ton émotion, fais les exercices que nous t'indiquons.

Le cancer qui existe chez un malade trouble les autres, proches (les incitant à penser à leur relation entre eux, à ce qu'ils sont l'un pour l'autre) qui se posent de leur position les mêmes questions que le malade, et trouble aussi tous les autres parce que le grand nombre de Cancer fait que chacun est proche d'un malade cancéreux.

Il faut indiquer aussi l'étrangeté du malade cancéreux pour les autres. Cette étrangeté est double :
- parce que les traitements sont complexes et que les services d'oncologie peuvent apparaître comme des lieux secrets, ou mal connus;
- parce que l'expérience d'un malade confronté à sa propre mort possible touche aux limites de ce que nous pouvons penser; et, aussi proches sommes-nous de lui, il y a toujours une limite à la sympathie et au partage.

C'est dans cet espace vide du savoir, de l'imaginable, du pensable, que la nécessité de penser l'expérience du cancer se développe. L'intérêt au psychique du malade est bien souvent une façon de répondre à ces questions : quelle est donc cette expérience qu'il traverse et à laquelle nous n'avons pas accès ? Les proches peuvent s'en approcher dans le dialogue, le développement de la relation authentique. Les autres peuvent préférer donner leur propre réponse "ready-made" pour combler de façon rassurante et à peu de frais la confrontation à cet inconnu perçu comme inquiétant et dangereux.
Le développement du travail des oncopsy permettra, nous l'espérons, de mieux connaître et faire connaître l'expérience complexe du cancer pour un sujet : l'expérience subjective, psychique qu'il traverse, réduisant ainsi l'espace d'inquiétude dans la société, où les images toutes faites, les théories simplistes et les réponses "définitives", fleurissent. ◆

* *Psychiatre à l'Institut Gustave-Roussy*

Bibliographie :
1 - SCHRAUB S "La magie et la raison; médecine parallèles, psychisme et cancer" 1987 éd Calmann-Lévy Paris
2 - HOLLAND JC, GEARY N and FURMAN A - "Alternative cancer therapies", 1989 in HOLLAND JC and ROWLAND JH Handbook of Psycho-oncology. Oxford University Press, NY, pp 508-515
3 - PENDERGRALL TW, DAVID S "Knowledge and use of alternative cancer therapies in children", 1981, Am. J. Pediatr. Hemato/oncol., 3, 339-344

LA VIE DE L'ASSOCIATION

XIVème journées de l'Association Psychologie et Cancers, en collaboration avec la Société Française contre la Douleur

Nice, les 19, 20 et 21 juin 1997

Cancer et qualité de vie
Jannick GRIGNON, psychologue, Institut Curie

Des médecins, des infirmières, des psychologues, des bénévoles, représentant souvent leurs équipes, sont intervenus au cours de ces journées sur 4 thèmes :
- la qualité de vie, sa définition, son évaluation,
- la thérapeutique, la qualité des soins, la qualité de vie,
- la douleur et la qualité de vie,
- la qualité de vie : guérison, réinsertion.
Des ateliers à thème et une présentation de posters ont également eu lieu.

En premier lieu, il s'est agi d'approcher et de définir cette notion de qualité de vie. Si elle semble simple et de bon entendement dans sa globalité, elle n'en reste pas moins complexe à apprivoiser par son aspect fluctuant et subjectif.

Ce concept, qui nous vient des USA, a fait son entrée en Europe il y a 20 ans. Il concerne les dimensions physiologiques, psychiques, sociales et de "bien-être général". Explorant un registre subjectif et multidimensionnel, les critères en sont donc subjectifs et l'auto-évaluation paraît le mode d'évaluation le mieux adapté. Des profils de qualité de vie différents se dessinent, discernant des types de populations différentes (à pathologie grave, dépressifs ou personnes âgées par exemple). Adultes et enfants ont leurs échelles respectives. Il a été souligné que les échelles américaines correspondent mal à notre population ; il faut les reformuler et les adapter à notre culture. La difficulté est identique même si elle ne porte pas sur les mêmes critères, en Afrique du Nord par exemple.

Néanmoins, cette notion de qualité de vie, difficile à évaluer et toujours différente de sa mesure, ne semble se réduire ni à sa définition, ni à sa mesure : il y a certes des mesures à faire mais une personne est toujours un cas unique avec une histoire et une approche particulière vis-à-vis de ce qui lui arrive.

D'un point de vue éthique, les notions subjectives sont complexes et la question se pose nécessairement de savoir de quelle conception de qualité de vie il s'agit. "Le médecin ne peut substituer sa propre conception de la qualité de vie à celle de son patient". Il faudra toujours de l'échange, un temps de réflexion et de maturation pour l'ajuster.

En tant que notion quantifiable, elle est réductrice et ne peut tout évaluer, ni tout résoudre, mais elle trouve sa place en tant qu'outil indicateur de tendances. La notion d'autonomie, par exemple, semble délicate. Le terme est peut-être ambigu, car il englobe et relie le registre physique (capacité de mobilité du corps) et le registre psychique (possibilité de mobilité psychique).

La douleur en est un critère important : sa diminution est un facteur qui améliore nettement la qualité de vie des patients qu'ils soient hospitalisés ou à domicile. Les traitements contre la douleur sont une part importante de la qualité des soins apportés aux malades. Néanmoins, elle ne se réduit pas à son seul aspect "nociceptif", mais touche également les dimensions émotionnelles, cognitives, relationnelles, sociales et spirituelles du patient.

La prise en compte du concept de Qualité de vie et la volonté d'intégrer cette dimension dans la clinique médicale, tendent toutefois à transformer les pratiques quotidiennes. Guérison et durée de survie ne sont plus les seuls critères face aux traitements lourds, invalidants parfois, et aux effets secondaires fréquents en cancérologie. Le caractère multidimensionnel et subjectif de cette approche, s'il complexifie les problématiques, permet d'enrichir et d'affiner les réponses proposées à des patients mieux à même de choisir. Il s'agit d'une approche globale de la prise en charge du patient. Un travail multidisciplinaire, en équipe, y compris avec la personne malade, devient nécessaire voire incontournable.

Au plus près des pratiques quotidiennes, l'amélioration de la qualité de vie pour les malades atteints de cancer nécessite :
- des informations suffisamment claires,
- la prise en compte du "temps" de la maladie,
- l'expérience de "l'après-maladie", avec :
• des médecins spécialistes centrés sur la maladie et ses symptômes douloureux et invalidants,
• des infirmières et des aides-soignantes, grâce à leur "coup d'oeil ,
• des "psy" pour entendre la souffrance ailleurs que dans le corps,
• des assistantes sociales, des kinésithérapeutes, des secrétaires,
• des structures hospitalières et d'accueil différenciées (hôpitaux, HAD, centres de soins palliatifs,...) et adaptées,
• les familles,
• le généraliste,
• les bénévoles et les associations.

Et, pour conclure, malgré l'absence de mesure officielle, un lien entre la qualité de vie des soignants et celle des patients serait reconnu.

Nous avons relevé pour vous

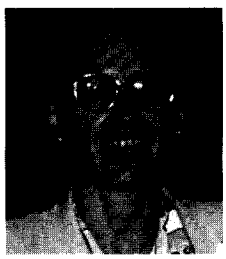
▶ ***Anxiety in long-term cancer survivors influences the acceptability of planned discharge from follow-up***

S. THOMAS and al. Psycho-Oncology 6 : 190-196, 1997

Le degré d'anxiété après arrêt des consultations périodiques de surveillance a été étudié par questionnaire chez 65 patients cancéreux suivis plus de 5 ans (61 femmes, 41 cancers du sein). Le taux de patients anxieux est identique chez les patients en phase active de la maladie et chez les patients en rémission prolongée. Malgré l'assurance d'une reprise en charge rapide si nécessaire, 18 patients ont refusé la suspension de la surveillance, essentiellement par crainte d'un diagnostic tardif d'une éventuelle récidive ; 16/18 avait un score d'anxiété HADS= ou > 8. Une seconde estimation réalisée 4-5 mois plus tard chez 41 patients non surveillés montre une augmentation non significative de l'anxiété, ce qui suggère que l'anxiété n'est pas liée à la surveillance clinique.

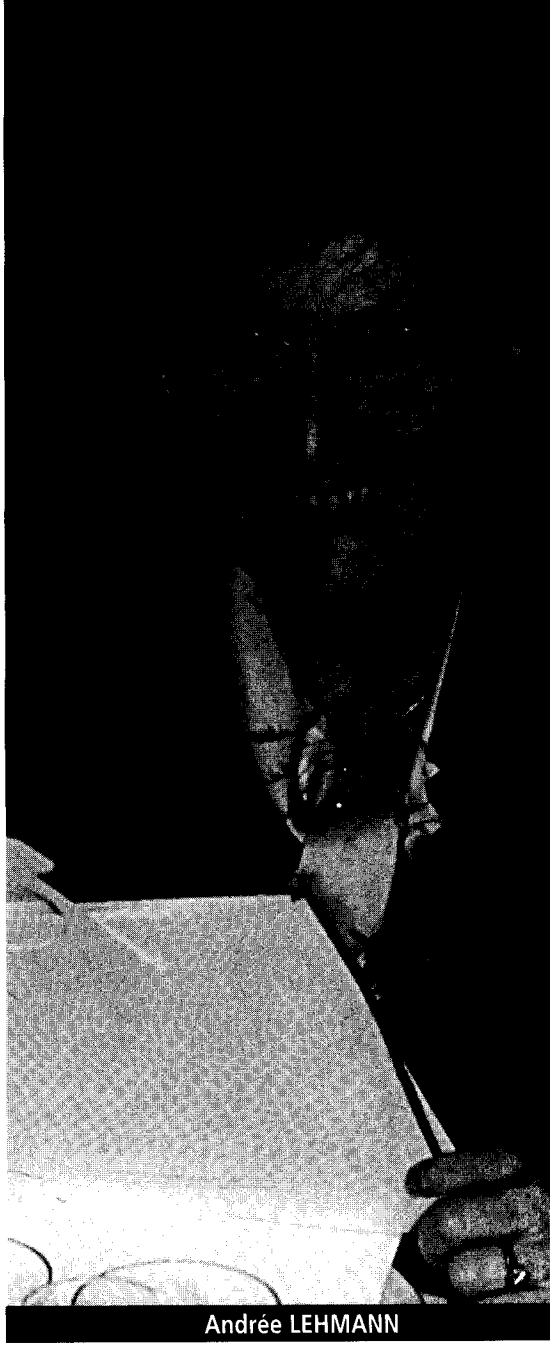
Entrevue avec Andrée LEHMANN

par Anne ROCHE



Anne ROCHE :
Andrée LEHMANN, je vous remercie de m'accueillir. Bien sûr, quand je vois votre carrière, je serais tentée de vous demander comment, il y a trente ans, une psychologue a pu arriver jusqu'à l'Institut Gustave-Roussy.

Andrée LEHMANN :
Disons rapidement qu'après ma formation psychanalytique, (à l'Institut de la SPP, puis à l'Ecole freudienne de Paris), j'ai travaillé de longues années en psychiatrie. Puis, dans les années 65, j'ai participé à la création d'un Centre de Formation pour des futurs responsables d'Ordres Religieux (l'A.M.A.R.), ce qui n'était pas banal à l'époque. Certains responsables avaient pris conscience de l'importance d'une "formation à la relation". Celle-ci devait aussi contribuer à un meilleur discernement des vocations.
Parallèlement, sur le modèle de la formation "case work" j'assurais des supervisions d'Assistantes Sociales à la SNCF, ce qui m'a rodée aux conflits entre les intérêts de l'institution et ceux des personnes. Dans ce cadre, il s'est passé quelque chose d'important. Deux des personnes que j'avais en supervision sont décédées subitement d'un cancer du sein. J'avais l'impression d'avoir perçu quelque chose chez elles, avant même que le cancer n'ait été diagnostiqué, mais je ne pouvais dire quoi. Ca m'a frappée et bouleversée. J'ai alors rencontré Emile RAIMBAULT dont je connaissais le travail à l'IGR. Il m'a proposé de m'intégrer au Comité de Pathologie Mammaire. C'était le début des chimiothérapies néo-adjuvantes dans les cancer du sein inflammatoires. Le comité souhaitait évaluer les répercussions psychiques de ces traitements. Les médecins avaient pensé à une évaluation quantitative. J'ai pu faire valoir l'intérêt d'une approche psychanalytique. Après concertation, c'est une méthode conciliant ces deux approches qui a été retenue. Et c'est comme psychanalyste que j'ai été engagée à ce moment-là à l'IGR.



Andrée LEHMANN

AR : C'est donc ainsi que vous avez commencé ?

AL : Oui. L'étude s'est poursuivie pendant deux ans. Dans le même temps, les chirurgiens, préoccupés par les répercussions psychiques des mastectomies, m'adressaient des patientes en dehors du cadre de l'étude. Une nouvelle recherche concernant les retentissements psychiques des mastectomies et des reconstructions mammaires a été envisagée. C'est ainsi que j'ai pu m'intégrer au Comité de Pathologie Mammaire et au Département de Chirurgie.

AR : Comment Emile RAIMBAULT travaillait-il ?

AL : Psychanalyste, rompu à la méthode BALINT, il a débuté son travail à l'IGR en 1968, à la demande des soignants. C'est pourquoi il a centré son travail sur la formation des soignants, tout en prenant en charge les malades. Il a su entendre leur demande et leur a proposé des groupes de réflexion sur le mode BALINT. Il a effectué un travail en profondeur qui a laissé des traces bien après son départ. Mon

travail ne se situait pas dans le même axe. Il reste que j'ai bénéficié de l'action d'E.R. Son intervention a sensibilisé les soignants aux difficultés des patients atteints de cancer, même s'ils ne savaient pas toujours comment y répondre.
Mon activité a été dès le départ centrée sur les patients. Mais dans le même temps j'ai pris conscience des difficultés rencontrées par les soignants face à la maladie et aux traitements. A cette époque la chirurgie du cancer du sein était terriblement mutilante et les soignants en avaient conscience.

AR : Vous étiez tous des pionniers.

AL : Oui. Je me souviens que la cancérologie était à un tournant. J.Y. PETIT, chirurgien plasticien, commençait les reconstructions mammaires. J'ai accepté de travailler avec lui et pendant cinq ans j'ai vu l'ensemble des femmes auxquelles une reconstruction était proposée. Ce fût une découverte passionnante, qui nous a amenés à vouloir transmettre ces acquis (1). En adoptant la forme des exposés médicaux, j'ai réussi à les intéresser à des présentations cliniques sans négliger l'aspect statistique.

"Vous ne pouvez empêcher les oiseaux de la tristesse de voleter au dessus de vos têtes, mais vous pouvez les empêcher de construire leur nid dans vos cheveux"

Sean O. Casey (Coucher du Soleil et Etoile Soir)

AR : Ils voulaient des preuves tangibles de l'efficacité du travail psychologique ?

AL : Le plus difficile a été de rendre compte de ce que j'avais perçu des processus psychiques en jeu dans l'expérience de la maladie. Il s'agissait de montrer que ces femmes étaient toutes confrontées à des problèmes semblables, mais que chacune avait sa propre façon de les affronter et de les surmonter. Ces difficultés se répercutaient sur la relation soignant/soigné. Un jour j'ai pu démontrer l'impact psychologique d'un changement de technique en chirurgie réparatrice. Cela a convaincu les plus réticents de l'intérêt d'articuler le travail psychologique à la prise en charge médicale.

AR : Et comment s'est nouée cette confiance ?

AL : Elle s'est instaurée progressivement au travers d'un respect réciproque basé sur la compréhension du travail de chacun et de la réflexion qui l'accompagne. Et puis une évolution s'est opérée. En effet, dans les années 75 le mot cancer n'était jamais prononcé, même à l'IGR. Il était synonyme de "fatalité". Avec le développement de la prévention, la mise en place des nouveaux protocoles de traitements, les progrès de la chirurgie réparatrice, l'action de groupes de malades, l'intervention des médias, un grand nombre de femmes ont voulu prendre en main leur destin. Certaines équipes étaient décidées à les aider. Des patientes ont tenu à apporter à la télévision leur témoignage sur les reconstructions mammaires. Pour nous, soignants et psy, a commencé une période de discussions intenses et d'échanges, en particulier au sein des sociétés de psycho-oncologie française et internationales.

AR : La psychanalyse a eu une grande importance dans ces mouvements.

AL : Dans les années 60, les gens qui se sont intéressés à l'aspect psychique de la maladie cancéreuse avaient pratiquement tous une formation psychanalytique. C'est à mon avis ce qui leur a permis d'entendre et de reconnaître les souffrances psychiques liées à la maladie et aux traitements et aussi les difficultés rencontrées par les équipes. Ils ont aidé les soignants à identifier ces difficultés qui infiltraient la relation soignant/soigné et à adapter la prise en charge. A l'époque on appelait cela psychologie médicale. A partir des années 70 ces mêmes problèmes ont été posés à partir des méthodes de la psychosociologie. Le terme psycho-oncologie est apparu à ce moment là .
En ce qui concerne l'approche psychanalytique, c'est au niveau de la transmission que se situent les difficultés. Le style scientifique de la psychosociologie parait plus maniable, il peut sembler plus approprié, surtout lorsqu'il s'agit de gérer un grand nombre de malades. Les deux abords ne sont pas antinomiques, à condition d'aménager une place à l'expérience subjective du patient. Il est donc important que les psychanalystes sachent rendre compte de leur travail dans le cadre médical.
Je suis convaincue de l'importance de la référence psychanalytique en cancérologie (2) aujourd'hui comme hier. Bien sûr, il ne s'agit pas de proposer des cures psychanalytiques aux patients ou aux soignants. Les apports de cette méthode se situent à plusieurs niveaux: elle fournit un cadre conceptuel et clinique permettant la compréhension des processus psychiques en jeu dans la maladie et les traitements. Elle permet d'aborder les situations concrètes dans leur singularité, leur complexité et leur dynamique. L'appréhension de cette dynamique est d'ailleurs le point faible des évaluations scientifiques. Pour les soignants, elle favorise une prise de distance par rapport aux difficultés rencontrées: ni trop près, ni trop loin, ce qui est la condition de l'efficacité thérapeutique.
La psycho-oncologie a besoin à la fois des instruments de type scientifique et de l'approche psychanalytique. C'est la conjonction des deux méthodes qui lui permettra de relever les défis constants de la médecine, y compris la médecine présomptive. C'est aussi ce qui fonde sa spécificité. ◆

(1) Lehmann A. la méthode psychanalytique en cancérologie. in io, Revue Internationale de Psychanalyse, ed. Erès; 1994; n°.5: 77-93.
(2) Lehmann A.: Incidences psychologiques de la chirurgie du sein, in : Le cancer du sein, chirurgie diagnostique, curative et reconstructive, «J.Y. Petit et coll. : 2è edition (mise à jour), Arnette, 1997.

Nous avons relevé pour vous

▶ ***EPSO-10, 4 -17 juin 1998, à Stockholm, Suède***

Xèmes rencontres scientifiques de la Société Européenne de Psycho-Oncologie

Les thèmes des séances plénières déjà programmées sont les suivants :
- Pour et le contre la prévention du cancer
- les enfants cancéreux
- les soins en fonction de la différence des sexes : les implications psychosociales en cancérologie
- L'interface entre la recherche et la pratique

Renseignements : Christina BOLUND, Unité Psychosociale, Département de Psycho-oncologie, Karolinska Hospital, S-171 76 STOCKHOLM, Suède, fax : 00 46 831 15 85, e-mail : stinabo@onkc.ks.se

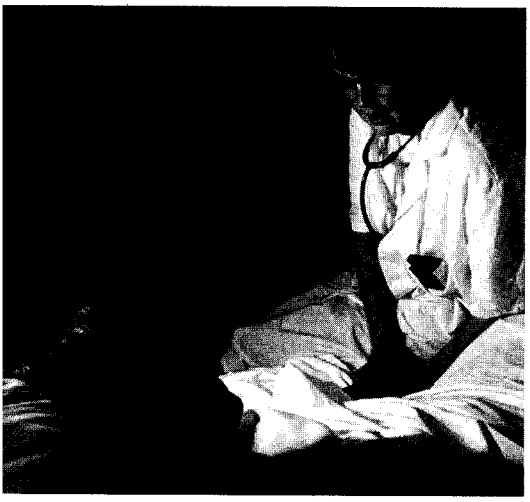
Journées Régionales Sud de Psycho-oncologie

▶ ***24 et 25 avril 1998***
Marseille
"Les pièges relationnels en cancérologie"
Renseignements : Dr A. AMMAR, 06 09 52 56 64

▶ ***5 mai 1998***
Nice (à confirmer)
Renseignements : Mme LAVALADE, 04 92 03 79 46

▶ ***4 juin 1998***
Avignon
Renseignements : Dr I. PIOLLET, 04 90 27 61 61

▶ **Le dernier numéro de News Letters, fait mention officielle de l'affiliation de la Société Française de Psycho-Oncologie à la Société Internationale de Psycho-Oncologie.**



S.O.M.P.S. :
Groupes psychothérapiques pour patients atteints de maladie cancéreuse

J.L MACHAVOINE, psychologue,
Centre F. BACLESSE, Caen

Le VIIe Congrès International sur les traitements anticancéreux (S.O.M.P.S.), qui s'est tenu à Paris, en février 1997, proposait un atelier intitulé "Group Psychotherapy For Cancer Patients". Animée par le Pr J.F. ALLILAIRE (Paris) et par le Dr M. SMITH (Paris), cette séance se proposait de faire le point sur ces pratiques en plein essor en Amérique du Nord et pour l'instant beaucoup moins développées en Europe, notamment en France.

Le Pr D. RAZAVI (Bruxelles) présentait les intérêts et les limites des différentes approches psychothérapiques groupales dans le champ oncologique. Avec le Pr Jimmie HOLLAND (New York), il s'accordait pour proposer plutôt des séances d'information/communication, d'orientation cognitive, au stade initial de la maladie et au début des traitements, réservant les groupes de soutien et d'expression, d'inspiration existentielle ou psychanalytique, pour les malades en évolution métastatique. Le Pr D. RAZAVI concluait en invitant à ne pas considérer ces groupes comme une nouvelle panacée qui laisserait croire à une toute puissance du psychisme sur le cancer, faisant le lit des sectes. Le Dr M. SMITH interrogeant ce risque dans son exposé, se rappelait la dérive culpabilisante de la méthode de visualisation dite "de SIMONTON" et se demandait si cela n'avait pas contribué à la mauvaise réputation des groupes en France.

Le Pr D. SPIEGEL (STANFORD) soulignait que tout être humain a besoin de soutien social et que l'intérêt des groupes réside justement dans une tentative de réponse à ce niveau. Rappelant les objectifs des groupes de soutien et d'expression des émotions qu'il a développés en Californie dès le début des années 80, il réaffirmait qu'il n'est pas dangereux pour des malades d'en voir d'autres aller moins bien et mourir. Il s'agirait de "détoxifier la mort". Citant une malade, il ajoutait que "c'est comme de voir quelqu'un qui voit le Grand Canyon !". Ses recherches dans ce domaine se poursuivraient dans le cadre d'une étude multicentrique qui a démarré en 1995 dans douze villes américaines. Les premiers résultats iraient dans le sens d'une diminution des scores d'anxiété et de dépression, une meilleure expression des affects s'associant à une diminution des sécrétions de cortisol.

Le Dr P. GAGNON (Québec) remarquait l'intérêt modéré de la population québécoise. A la différence des Etats Unis ou des autres provinces canadiennes, la stabilité socioprofessionnelle et la moindre mobilité géographique au Québec assurerait déjà un étayage psychosocial, d'où le manque d'enthousiasme à intégrer un groupe. Un parallèle s'établira-t-il avec la France, notamment avec la Bretagne et la Normandie, provinces cousines du Québec ? Néanmoins, les premiers résultats d'un groupe d'information en huit séances, proposé à des femmes atteintes de cancer du sein non métastatique, très motivées à participer, se montraient très positifs, corroborant ceux d'autres études. Le Dr P. GAGNON a précisé que ce projet pilote a vu le jour à la demande des oncologues de l'Hôtel-Dieu de Québec.

Présentant la situation en France, **le Dr P. SALTEL (Lyon)** rappelait les activités d'Emile RAIMBAULT, dès 1969, à l'I.G.R. de Villejuif. Mentionnant l'existence d'un groupe ouvert aux patients à la Ligue Nationale contre le Cancer, animé par F. MAY-LEVIN et A. BOUREGBA, il citait aussi l'étude pilote qui s'est déroulée pendant onze semaines en 1995 à l'Institut Curie de Paris avec D. SPIEGEL, S. SCHWAB et C. BLANDY, intitulée "Groupe de soutien psychosocial comme assistance au conseil génétique dans le cadre du cancer du sein". Il s'agirait des seules expériences françaises, hormis des programmes onéreux et non évalués d'associations de médecines alternatives.
A côté des groupes proposés aux patients, on pourrait noter ceux ouverts aux enfants de parents traités pour un cancer et animés par N. DATEE-LANDRY à l'I.G.R. de Villejuif depuis 1994. Dans le même esprit, quelques services d'oncologie pédiatrique réunissent des parents d'enfants malades.

Le Dr P. SALTEL, analysant la réticence française au développement des pratiques de groupe en psycho-oncologie se centrait sur les attentes et les craintes des oncologues pour leurs patients, en matière d'effets de la psychothérapie. Il s'agirait donc maintenant d'en convaincre les médecins, qui ensuite, pourraient proposer ces groupes à leurs malades. C'est dans cet esprit de collaboration oncologues/psychologues/infirmières autant que de recherche scientifique, que s'est mise en place "l'étude sur l'intérêt de groupes de soutien psychothérapique dans la vie de patientes atteintes de cancer du sein métastatique" qui va débuter prochainement au Centre F. Baclesse de Caen avec le soutien de la Fondation de France (J.L MACHAVOINE, J.Y. GENOT, T. DELOZIER, F. JOLY). Il s'agira d'abord d'apprécier la faisabilité de tels groupes, avant d'en étudier l'impact sur la qualité de vie, l'anxiété, la dépression, l'expression des affects et la survie. Avec ce même souci de démonstration de faisabilité et d'intérêt, en direction des cancérologues, un projet d'étude multi-centrique Groupes de patients/Qualité de vie serait actuellement en cours d'élaboration au sein de la Commission de Coopération Médicale Inter Centres (C.C.M.I.) de la Fédération Nationale des Centres de Lutte contre le Cancer (S. SCHWAB, P. SALTEL et al.). C'est maintenant aux psycho-oncologues d'occuper ce terrain, au risque, sinon, d'observer des associations non philanthropiques, voire des sectes, profiter du désarroi des malades en quête de sens, d'information et de soutien. ◆

Epidémiologie et psycho-oncologie : est-ce compatible ?

Hélène Sancho-Garnier
Professeur de Santé Publique,
CHU Montpellier

L'épidémiologie étudie la dynamique des phénomènes de santé en relation avec les caractéristiques et les modes de vie des populations humaines ; elle en déduit des hypothèses sur les facteurs qui déterminent ces états de santé ; elle propose, des stratégies de prévention et en mesure l'efficience.

D'après cette définition, il apparaît évident que les phénomènes psychiques qui peuvent altérer l'état de santé des populations, doivent faire l'objet d'investigations et pourtant... on constate que peu d'études épidémiologiques sont réalisées dans le domaine de la psycho-oncologie.

L'obstacle majeur en est probablement l'absence de dialogue et donc de compréhension, entre épidémiologistes et psycho-oncologues. Les premiers considèrent les "psy" comme incapables de se plier à une méthodologie rigoureuse permettant des conclusions valables, les seconds ressentent les "épidém..." comme incapables de comprendre l'aspect non mesurable de leur discipline. Dans les rares occasions où un épidémiologiste et un psycho-oncologue ont réussi à se rejoindre, il en résulte une proposition de travail un peu "bâtarde" qui ne satisfait ni les instances épidémiologiques, ni les instances des sciences humaines et se trouve, de ce fait, vouée à un refus de financement.

Les méthodes utilisées en épidémiologie tendent vers trois objectifs :

- le premier s'attache à l'estimation de l'importance des atteintes pathologiques, de leur incidence et décrit leur répercussion sur la létalité. On peut, par exemple, estimer la fréquence et les conséquences des réactions anxiogènes d'une population soumise à un dépistage systématique à grand renfort de moyens médiatiques... Dans ce type d'étude, la stratégie utilisée est basée sur des techniques d'enquête par sondage ou par suivi d'une cohorte de sujets représentatifs de la population.

- le deuxième objectif de l'épidémiologie est la mise en évidence de facteurs déterminant l'altération de la santé des individus. Ainsi, certaines études se sont intéressées au rôle du stress dans l'apparition des cancers. Dans ce cadre, les stratégies à utiliser sont les classiques enquêtes cas-témoins et les études de cohorte.

- enfin, le troisième objectif concerne la mise en place d'actions visant à éviter ou à corriger les effets néfastes de l'exposition aux facteurs de risque. Ceci implique souvent de modifier des comportements acquis, des modes de vie... Dans ce domaine, comme dans celui des thérapeutiques, il est nécessaire de vérifier l'efficacité des actions engagées. Une stratégie d'évaluation nécessite la comparaison de deux groupes : l'un soumis à l'action, l'autre non. Elle repose sur une méthodologie proche de celle des essais thérapeutiques.

Dans le domaine de la psycho-oncologie, les difficultés méthodologiques ne devraient pas venir de l'utilisation des stratégies que nous venons d'évoquer et qui peuvent s'appliquer sans obstacles majeurs. La principale difficulté provient du choix des critères de jugement. En effet, c'est dans ce domaine que s'opposent les tenants du qualitatif et ceux du quantitatif, c'est-à-dire ceux qui pensent qu'on ne peut pas mesurer les phénomènes psychiques et ceux qui pensent qu'il est nécessaire de les mesurer pour permettre des conclusions et des extrapolations à des groupes de population.
Il me semble que les deux positions peuvent parfaitement se défendre et qu'il faut donc considérer qu'elles sont complémentaires et non pas opposables.
Il est clair qu'en l'absence de connaissances a priori sur les phénomènes étudiés (qu'il soit causes ou conséquences) un "débrouillage" qualitatif du problème est nécessaire. Mais il est tout aussi clair que, si l'on veut tirer partie des connaissances acquises par l'analyse qualitative en vue d'une généralisation (par exemple : oui le stress psychologique entraîné par un deuil augmente chez certains sujets le risque d'apparition d'un cancer), il est utile d'avoir des données chiffrées permettant de caractériser les groupes à risque et l'importance du risque.
Tout l'art sera donc de combiner les deux types d'approche, et certaines méthodologies peuvent nous y aider telles que les analyses de contenu et les analyses sémantiques qui permettent l'interprétation d'entretiens individuels libres et l'identification d'items spécifiques des sujets étudiés. L'analyse de données peut ensuite conduire à des hypothèses après identification de groupes de sujets caractérisés par ces items. Ceux-ci pourront donner lieu enfin à quantification et interprétation au niveau des populations.

Ainsi le qualitatif nous semble une méthode exploratoire indispensable en l'absence d'hypothèse a priori. Le quantitatif viendra en second et sera "extrait" de l'analyse qualitative. Il permettra une généralisation certes toujours partielle, mais nécessaire pour mettre en place des actions préventives s'adressant à des groupes spécifiques et pour valider l'efficacité de ces interventions.

Ce sont ces travaux, construits en deux temps, auxquels la recherche épidémiologique en psycho-oncologie devrait s'attacher. Elle recueillerait ainsi, du moins nous l'espérons..., l'approbation des deux parties "qualitateurs et quantitateurs" ! ◆

Nous avons relevé pour vous

▶ ***Attitude of canadian oncology practitioners toward psychosocial interventions in clinical and research settings in women with breast cancer***

M. DEL GIUDICE and al.
Psycho-Oncology 6 : 178-189, 1997

Intéressante enquête portant sur la position de 263 cancérologues canadiens (radiothérapeutes et chirurgiens) et 274 infirmières vis-à-vis des problèmes psychosociaux des femmes atteintes de cancer du sein métastatique et incluses dans des essais de chimiothérapie. Les problèmes psychosociaux des patientes sont supposés exister dans plus de 95% des réponses, mais les deux groupes diffèrent par les priorités psychosociales, clinique et scientifique. Une aide préventive est proposée par 85 % des infirmières et 56 % des médecins, l'identification de problèmes par l'équipe est attendue par 11 % des infirmières mais par 40% des médecins. Les infirmières ont un grand intérêt pour le fonctionnement des groupes, l'aide au contrôle du poids des patientes et redoutent une attente excessive des patientes. Les médecins privilégient l'analyse du fonctionnement des groupes et redoutent leurs conséquences psychologiques.

▶ ***Factors related to non-attendance in a population based melanoma screening program***

M. BERGENMAR and al.
Psycho-Oncology 6 : 218-226, 1997

En Suède, pays où morbidité et mortalité par mélanome augmentent régulièrement, un dépistage a été proposé à 501 adultes âgés de 40 à 54 ans ; 88 femmes sur 247 (36%) et 113 hommes sur 254 (44%) ne se sont pas rendu à l'examen proposé. Parmi les 201 sujets qui avaient refusé le dépistage, 105 ont renvoyé un questionnaire identique à celui rempli par les 286 qui l'avaient accepté. Les raisons invoquées pour le refus sont le manque de temps, l'oubli ou l'impression d'inutilité, malgré un jugement positif sur les programmes de prévention. Le risque lié à la susceptibilité personnelle et le degré de connaissance sur le mélanome ne diffèrent pas dans les deux groupes mais sont plus élevés chez les femmes que chez les hommes. La conclusion des auteurs est qu'une meilleure organisation pratique des rendez-vous diminuerait le nombre des refus.

La psycho-oncologie dans le monde "

"Point de vue d'ISRAËL"

Professeur Léa Baider *

L'unité de psycho-oncologie fait partie intégrante des soins prodigués aux patients dans le cadre de l'Institut de Cancérologie SHARET, à l'hôpital Universitaire HADASSAH de Jérusalem.
Chaque année, 19 000 patients atteints de pathologie cancéreuse, - dont 1700 viennent d'être diagnostiquée -, consultent à l'Institut SHARET. Les soins donnés combinent toutes les armes connues contre le cancer : radiothérapie, curiethérapie, chimiothérapie, immunothérapie, traitements hormonaux et aussi différentes approches d'intervention psychologique. L'unité de psycho-oncologie comporte huit membres : six psychologues cliniciens, un psychiatre et un rabbin.
Nous essayons de rencontrer le maximum de patients venant d'apprendre le diagnostic de cancer, et de les suivre tout au long des différentes étapes de leur traitement. Du fait qu'Israël est un pays d'immigrants et comporte des ethnies très diverses, nous avons mis en place des services spéciaux pour chaque groupe, comme les russes ou les arabes.

La politique de l'Unité concernant les interventions psychosociales est très éclectique, soulignant le rôle que la famille, le travail, l'école, les institutions religieuses et les amis joue dans le processus d'ajustement positif et de réhabilitation.
Il y a quelques années, nous avons aussi développé des programmes d'intervention individuels pour les groupes à haut risque, comme, par exemple, des conseils génétiques et la prise en charge des survivants de l'Holocauste.
Notre activité se développe autour de trois pôles : la formation, la recherche et le travail clinique.

1 - LES ACTIVITÉS D'ENSEIGNEMENT

Chaque semaine nous est proposé un séminaire d'enseignement, appelé le "Journal Club", ouvert à l'ensemble de l'équipe de l'Unité. Tous les mois a lieu une formation sur les traitements psychologiques spécifiques aux patients atteints de maladies cancéreuses et à leur famille.
Nous avons mis en place des conférences annuelles ou bisannuelles pour les patients et le grand public sur des sujets relatifs à la cancérologie. De plus nous avons voulu collaborer aux actions des écoles primaires et des lycées, des groupes de femmes et des associations de soignants, pour aider à démystifier la maladie et à donner des informations appropriées sur la prévention, la détection précoce, les risques du tabac, etc...

2 - LES ACTIVITÉS DE RECHERCHE

La recherche et les publications font partie intégrante de notre travail. Nous avons publié beaucoup de nos travaux dans des journaux internationaux. Parmi nos sujets de recherche, se trouvent :
- le cancer et la différenciation sexuelle
- les couples et le cancer
- la communication médecin-malade
- cancer et suites de l'Holocauste
- croyances et cancers

3 - LES ACTIONS PSYCHOLOGIQUES CLINIQUES

Nous proposons aux patients hospitalisés :
- des traitements psychologiques (soutien, hypnose) pour les malades et leur famille
- des groupes ouverts pour les familles des patients en fin de vie
- des groupes de soutien et de discussion pour les équipes médicales.

De même nous pouvons offrir différentes aides psychologiques pour les patients ambulatoires.
Ainsi nous avons mis en place différentes actions pour les femmes atteintes de cancer du sein. Nous pouvons leur proposer une aide pendant la chimiothérapie, en thérapies individuelles, en couple ou en groupe, et des thérapies comportementales plus axées sur le contrôle des effets secondaires des traitements. Celles qui ont subi une mastectomie peuvent bénéficier de thérapies de groupe, limitées dans le temps, focalisées sur les soins portés à soi-même et à son corps. Il existe également des groupes qui accueillent ces femmes avec leur conjoint. Ces traitements concernent les patientes dont le cancer est au stade I, II, III, et ont lieu après la fin du traitement médical. D'autres groupes de psychothérapie accueillent celles dont le cancer est au stade IV.
Les patients touchés par le cancer de la prostate peuvent recevoir des soins similaires, en thérapie de couple limitée dans le temps, mais aussi des séances de relaxation.
Les sujets traités pour tous les autres pathologies cancéreuses peuvent participer à des groupes de relaxation hebdomadaires avec un support d'images, des groupes de soutien centrés sur la résolution des problèmes. Il existe aussi des groupes spécifiques pour les adolescents et jeunes adultes.
Ainsi, nous avons axé notre organisation sur un réel éclectisme par lequel nous cherchons à répondre à la diversité des besoins en offrant toutes une variété d'actions thérapeutiques et psycho-oncologiques.◆

** Director, Psycho-Oncology, Sharett Institute of Oncology, Hadassah University Hospital.*
Présidente de la Société Internationale de Psycho-Oncologie et de la Société Israélienne de Psycho-oncologie..

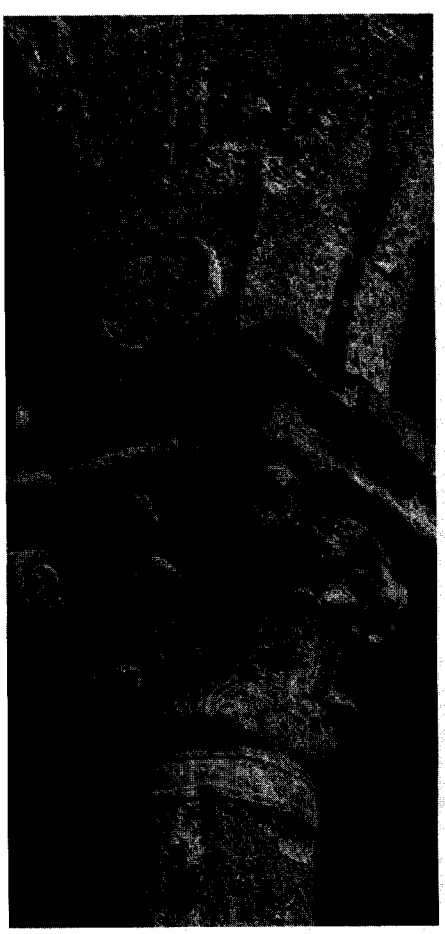
Congrès et formations à venir

▶ ***Jeudi 19 mars 1998 à 20 heures, Palais des congrès de PUTEAUX (92)***
"S'unir contre la douleur en cancérologie dans les Hauts de Seine
Renseignements, inscription :
Madame Dominique CONNAN,
Communication Relations extérieures, Centre René HUGUENIN, 35 rue Dailly, 92210 - SAINT CLOUD,
Tél : 01 47 11 15 03,
Fax : 01 46 02 08 11

▶ ***Jeudi 2 avril 1998- Lyon***
"Douleur et cancer, quels progrès ?"

▶ ***Vendredi 3 et samedi 4 avril - Lyon***
"Les soins palliatifs dans la société : enjeux et défis"
Association "Accompagner",
Renseignements :
BROTTEAUX COMMUNICATION,
Tél. : 04 72 83 54 01,
Fax : 04 72 83 55 12

▶ ***26 au 29 avril 1998 à Lucerne, Suisse,***
"International meeting on the psycho-social impact of breast cancer"
Renseignements : Jeanne FROIDEVEAUX ULLER, Swiss Cancer League, EFFINGERSTRASSE 40, CH-3001 BERNE,
Tél : 00 41 31 389 91 14,
Fax : 00 41 31 389 91 60,
e-mail : info@swisscancer.ch.



▶ ***Du 14 au 16 mai 1998, Sion, Suisse***
Société Française de Psycho-Oncologie,
Société Suisse de Médecine Psychosociale
"Approche psychosociale des patients atteints de maladies graves : quelle spécificité professionnelle ?"
Renseignements : Mme Zangaro, secrétariat du Pr GUEX, CHUV LAUSANNE,
Tél : 00 41 21 314 10 90,
Fax : 00 41 21 314 10 98

▶ ***Du 14 au 17 juin 1998, à Stockholm, Suède***
Xème rencontres scientifiques de la Société Européenne de Psycho-Oncologie
Renseignements: Christina BOLUND, Unité Psychosociale, Département de Psycho-oncologie, Karolinska Hospital, S-171 76 STOCKHOLM, Suède,
Fax : 00 46 831 15 85,
e-mail : stinabo@onkc.ks.se

▶ ***Du 24 au 28 août 1998 à Rio de Janeiro, Brésil***
17th congrès de l'UICC
Renseignements: XVII International Congress c/o Congrex do Brasil, Rua do Ouvidor, 60 gruppo 413
20040-030 RIO DE JANEIRO RJ BRASIL
Tél : 00 55 22 24 60 80
Fax : 00 55 22 31 14 92

▶ ***Du 3 au 6 septembre 1998, Hambourg, Allemagne***
4ème congrès de la Société Internationale de Psycho-oncologie
Renseignements : Pr KOCH, Department of Medical Psychology, University Hospital HAMBOURG-EPPENDORF, Marinistr. 52, 20246 - HAMBOURG, Allemagne
Tél : 00 49 40 47 17 29 78,
Fax : 00 49 40 47 17 49 65,
e-mail : koch@uke.uni-hamburg.de

▶ ***Du 4 au 8 octobre 1998, Yokohama, Japon***
30ème rencontre de la société Internationale du Cancer
Renseignements : IMEDEX, POB 3283, 5203 DG's, HERTOGENBOSCH, HOLLAND,
Fax : 00 31 73 41 47 66

▶ ***Année 2000, Melbourne, Australie***
5éme congrès mondial de Psycho-oncologie
Renseignements : Mr Anthony MARCHINI, Executive Secretary, IPOS, 1275 York Avenue, Box 421, New York, NY 10021, USA,
Tél : 00 212 639 70 51,
Fax : 00 212 717 30 87

Ethique de la communication biomédicale

J. Brugère

Le Dr J. Daniel FLAYSAKIER (JDF) a adressé à la Lettre de Psychologie & Cancers le texte de sa communication "Cancer, éthique et média", prononcée à Marseille en Décembre 1995 au Congrès du XXème anniversaire de l'Association. La longueur de ce texte ne permet pas sa publication intégrale mais son intérêt général nous incite à en extraire l'essentiel, bien que cet exercice efface partiellement la joyeuse vigueur du style du Chef du service "Santé" de France 2.

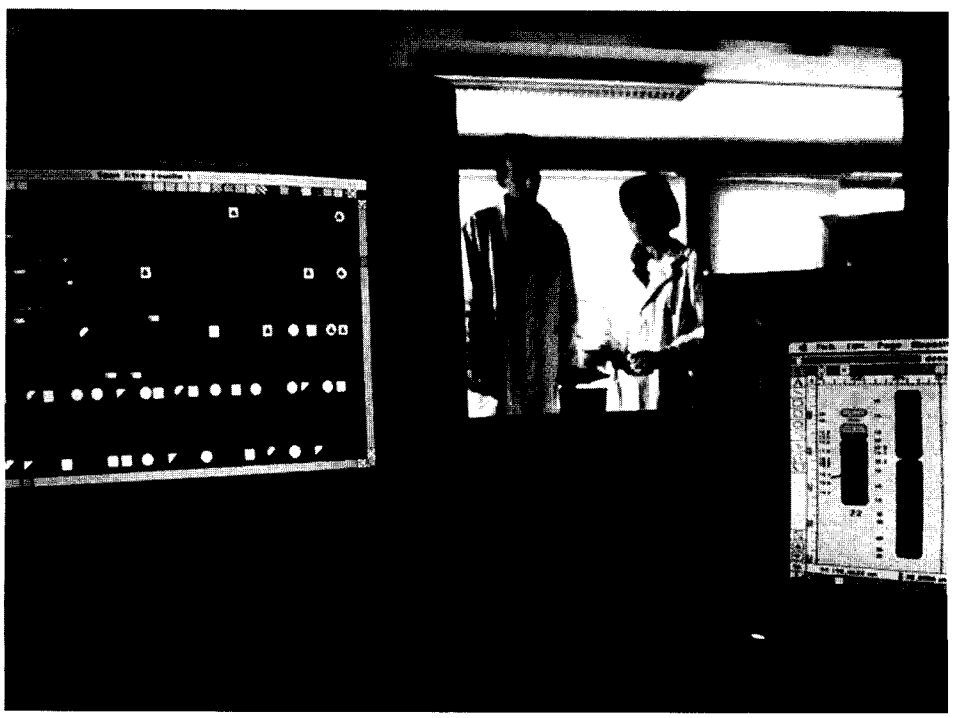
JDF décrit la situation actuelle de la communication des informations médicales, conséquence de la diffusion des moyens d'information, en particulier de la télévision. La demande du public pour des informations relatives à la santé est forte, en particulier dans le domaine des cancers. Le cancer constitue un sujet d'élection pour les "médecins cathodiques, de préférence parisiens dont l'adoubement médiatique" est assuré "s'ils sont disponibles, n'ont que des certitudes et savent dire qu'ils ont tout appris de leurs malades". Les journalistes sont tenus de présenter des "nouvelles" et recherchent parfois "l'affaire ou le scandale". N'ayant que rarement la possibilité d'analyser, critiquer et trier l'information, ils dépendent du savoir et de l'honnêteté de l'expert disponible.

Les difficultés financières des chercheurs à la recherche de subventions, le développement de la concurrence privé/public, le souci de promouvoir les institutions de recherche et de soins, sont à l'origine de nombreux dérapages.

Les impératifs financiers des industries pharmaceutique et biotechnologique, le fonctionnement des agences de relations publiques, le marché des médecines alternatives compliquent encore une situation marquée par la nature essentiellement biologique des informations.

Cette multiplication des acteurs augmente les risques de dérive éthique et entraîne un bouleversement de la relation duelle médecin-malade. Le patient se repère difficilement parmi de très nombreuses sources d'information et peut se transformer en informateur de son médecin traitant et en prescripteur de produit miracle auprès de son cancérologue.

JDF n'imagine pas facilement un code de bonne conduite, chez les journalistes comme chez les médecins, en raison de l'inégalité de leurs connaissances, de leurs divisions et de leur esprit de compétition. Le SIDA a pris la place du cancer en tant que fléau vedette. Plus au calme, cancérologues et journalistes sauront-ils travailler ensemble à l'essentiel de la démarche éthique, la qualité du message ?



Il est intéressant de confronter ce point de vue à l'analyse de la situation de la transmission de l'information biomédicale et aux propositions du Comité National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé (CCNE). L'avis n°45 du CCNE relatif à "La transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale. Questions Ethiques" a été publié dans le journal International de Bioéthique (1996, vol. 7, n°2, pp. 131-133).

Le CCNE reconnaît que "la transmission intelligible, exacte et honnête d'informations biomédicales à des publics non spécialistes est devenue une nécessité". "La qualité de l'information est un problème de société qui tient aux discordances profondes de situations, de motivations et de démarches des trois acteurs : les milieux scientifiques qui produisent l'information, les médias qui la transmettent, les publics qui la reçoivent". Le CCNE considère que tous les acteurs doivent être conscients de la gravité de la dégradation de l'information biomédicale. Certains, chercheurs comme journalistes, commencent à souhaiter coopérer dans la réflexion sur "les facteurs d'inconduite et de fraude". Une déontologie de l'émission d'informations, une charte du journalisme scientifique, des séminaires interprofessionnels pourraient aider à moraliser "une situation éthiquement injustifiable et gravement préoccupante". Le CCNE propose la création d'une commission paritaire consultative, composée de représentants des chercheurs et des médias. Cette commission élaborerait une éthique de l'information scientifique et pourrait être saisie de litiges portant sur le caractère erroné d'informations et être habilitée à recommander une rectification, voire à publier sa recommandation et ses motifs. Sans sous-estimer les difficultés prévisibles, le CCNE ne les tient pas "pour insolubles dès lors que s'affirme dans les milieux divers le souci de porter un coup d'arrêt à l'inquiétante dégradation de l'information scientifique que l'on constate dans le domaine biomédical".

L'efficacité d'une telle commission risque d'être limitée, comme elle le serait en politique, mais une telle initiative aiderait le public à trier informations et médias... ◆

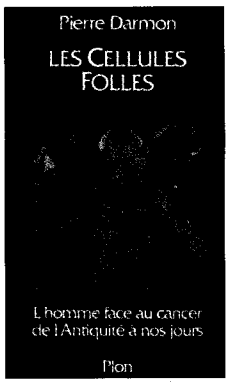
La Société Française de Psycho-Oncologie est une association scientifique qui a pour but l'étude des problèmes psychologiques en rapport avec les cancers, l'information, la sensibilisation et la formation des personnels médicaux et paramédicaux à tous ces problèmes et toute recherche dans ce domaine.
Son bulletin est édité quatre fois par an.
Pour le recevoir ou pour toute demande de renseignements complémentaires, veuillez remplir la partie ci-dessous et l'envoyer à :

Société Française de Psycho-Oncologie :
Association Psychologie et Cancers,
Institut PAOLI CALMETTES,
232 bd de Ste Marguerite,
13273 - MARSEILLE cedex 09
Tél : 04 92 21 33 97

Le bulletin
de la Société Française
de Psycho-Oncologie :
Association Psychologie et
Cancers
Directeur de publication :
Francis LARRA.
Rédacteur en chef :
Anne ROCHE
Rédacteur en chef adjoint :
Jacques BRUGERE
Comité de rédaction :
François BAILLET,
Jean-Yves GENOT,
Jean-Luc MACHAVOINE,
Nicole PELICIER,
Sylvie SCHWAB.
Annonceur pour ce numéro :
Laboratoire Bristol-Myers Squibb
Nous remercions la Ligue Nationale contre le Cancer pour l'aide qu'elle nous a apportée dans la parution de ce bulletin.

NOTES DE LECTURE

Les cellules folles



Sylvie SCHWAB

L'homme face au cancer de l'antiquité à nos jours, par Pierre DARMON. Plon, 1993

Ce livre passionnant et richement documenté retrace l'histoire de l'homme face au cancer et aux peurs engendrées par cette maladie pendant 25 siècles. L'analyse minutieuse des conceptions étiologiques, thérapeutiques, scientifiques ou populaires qui s'entrecroisent, évoluent avec les grands courants de pensée, disparaissent pour resurgir sous d'autres formes, permet de mieux saisir la façon dont les images et représentations séculaires sont venues nourrir la dimension mythique encore bien actuelle du cancer.

Jusqu'au début du 19è siècle, les conceptions scientifiques tournent autour d'un déséquilibre humoral : au 16è siècle, la théorie de Galien porte sur la mélancolie (nom de la bile noire reliant déjà le cancer et le chagrin!). Au 17è siècle, sous l'influence de Descartes, c'est le croupissement de la lymphe qui explique la cancérogenèse. En réaction, les conceptions vitalistes introduisent l'idée d'un souffle vital, l'âme, qui coordonnerait les actes du corps : "si l'âme vient à se dérégler, il se produit un phénomène de pléthore à l'origine de toutes les maladies, dont le cancer..." La théorie virale du cancer se répand au 18è siècle : volatil et contagieux, le cancer se transmet par l'air et par l'eau dans le système lymphatique. Cette conception accentuera d'ailleurs la confusion destructrice entre le cancer et la syphilis. La révolution anatomopathologique du 19è siècle, avec Pasteur, voit revenir en force le modèle ontologique : le savoir médical est avant tout biologique et la maladie correspond strictement à son inscription corporelle. A la fin du siècle, la tuberculose, première cause de mortalité en Occident, va être enrayée grâce à la découverte du bacille de Koch. De ce fait, les théories virales du cancer redeviennent dominantes jusqu'en 1935. Elles vont orienter et accentuer l'appréhension de la maladie dans ses dimensions collectives : la peur phobique du cancer se répand dans toutes les couches sociales. Il devient un phénomène de société, la maladie "unique" correspond à la peur universelle de la mort. Bien que la lutte sociale contre le cancer s'organise depuis les années 1920, le cancer fait figure d'archétype des maladies de civilisations lié au déséquilibre de la vie moderne, à la chute de la morale et à l'intensification du stress.

Actuellement, malgré l'énorme effort de recherche, le mystère demeure. Si les mécanismes intimes de la cancérogenèse liés à la modification du patrimoine génétique sont mieux connus, on ne sait dénoncer le facteur originel ni peser le rôle déterminant des facteurs immunitaires, héréditaires, viraux, endocriniens et hormonaux. Ainsi, certains, certains observateurs pensent-ils que les théories étiologiques n'ont pas sensiblement évolué depuis 40 ans.

L'histoire des méthodes thérapeutiques est parallèlement intéressante à suivre : elle oppose traditionnellement la méthode interventionniste et violente (le scalpel, le fer rouge, le caustique) à la méthode dite palliative de Galien (la saignée, la diète, les plantes). Ces thérapies officielles marquées par une alternance d'espoirs immenses et de déceptions plus ou moins marquées seront jalonnées par des thérapies miraculeuses dont certaines auront une diffusion universelle (par exemple, l'utilisation du mercure, de la ciguë, du jus de carotte, de la pommade à la belladone au 18è siècle, celle des sérums en tout genre, faisant le succès des charlatans au 19è). Les progrès s'accélèrent évidemment au 20è siècle avec les progrès de l'anesthésie, de l'asepsie, de la radiothérapie et de la chimiothérapie, mais l'infléchissement actuel des attitudes sur le dépistage et la prévention traduit face aux attentes une déception certaine...

Au-delà des causes physiologiques, la conception étiologique centrale qui se développe au 18è siècle fait donc du cancer une maladie des temps modernes. Le facteur le plus prédisposant, au niveau des représentations, est le facteur psychologique. Cette notion du cancer psychosomatique, aussi vieille qu'Hippocrate, a un regain de popularité avec la vulgarisation des idées de Freud et de Reich. Elle trouve dans le concept de stress le principe causaliste par excellence. Les best-sellers de Le Shan systématisant le portrait robot du cancéreux, l'immense succès du Dr. Simonton sur la psychothérapie des cancéreux, la remarquable biographie de Fritz Zorn, de nombreux romans et témoignages et l'engouement des médias pour le concept de stress ont scellé un peu plus le lien magique entre facteurs psychologiques et cancer. Ceci amène P. Darmon à parler d'hallucination collective. Si l'origine de ce phénomène tient à la méconnaissance des causes du cancer et l'absence de thérapie radicale, l'augmentation de la mort par cancer et l'influence croissante des médias, l'auteur dénonce avec force les procédés utilisés par certains auteurs, qui relèvent de l'affabulation. Les enquêtes n'ont pas réussi à établir la preuve corrélant la dépression et le cancer chez l'homme : le cancer psychosomatique en tant qu'entité nosologique n'existe toujours pas.

Depuis quelques décennies, le cancer a cependant cessé d'être une maladie honteuse. Pourtant la mort cancéreuse, encore souvent cachée, ne ressemble en rien aux autres. Quel est le fondement de cette peur, se demande P. Darmon ? Ne serait-ce "la peur de l'autre en soi qui nous prouve son existence par les troubles qu'il cause dans certains tissus" comme le suggère le poète Rilke ? Aujourd'hui, dans les pays riches, 45% des cancéreux guérissent. Dans un récent sondage, 25% seulement des Français croient en ce taux de guérison. Le livre de P. Darmon nous aide à comprendre les raisons de cette réticence.◆

Bulletin d'abonnement

Nom : .....
Fonction : .....
Service (éventuellement) : .....
Adresse : .....
.....

❒ souhaite recevoir le Bulletin de la Société Française de Psycho-Oncologie
❒ souhaite des informations complémentaires sur la Société Française de Psycho-Oncologie