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

dans ce N° 22
Janvier • Fevrier • Mars 1999

2 3 4
Nous avons relevé pour vous
•
Interview
LES ÉTATS GÉNÉRAUX DES PERSONNES ATTEINTES DU CANCER

5 6
L'ANNONCE DE LA RECIDIVE LOCALE APRES TRAITEMENT CONSERVATEUR D'UN CANCER DU SEIN
•
Congrès

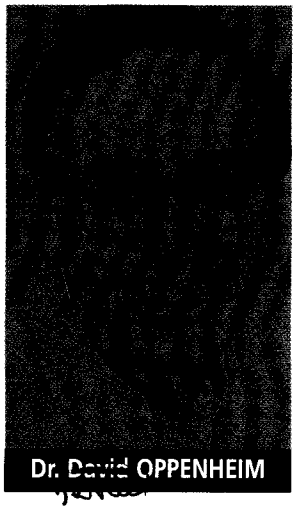
7 8
La psycho-oncologie dans le monde
PSYCHIATRIE CLINIQUE DANS UN CENTRE DE LUTTE CONTRE LE CANCER À MANCHESTER
•
Formations

9 10
Libres propos
LA PSYCHANALYSE A-T-ELLE UNE PLACE EN FIN DE VIE
•
Nouveaux adhérents

11 12
L'ENFANT DONT LE PARENT EST ATTEINT D'UN CANCER

13 14
DEMANDES D'EUTHANASIE

16
Notes de Lecture
LE DEUIL À VIVRE


Dr. David OPPENHEIM

La maladie a un coût pour les familles : financier, social, psychologique.

Les oncologues et les psycho-oncologues portent une attention croissante à la qualité de vie des patients et de leur famille. Cette attention porte sur la qualité des soins administrés, sur le traitement de la douleur et des troubles psychiques, sur le soutien psychologique. Elle porte encore trop peu sur les conséquences de la maladie et des traitements sur les conditions de vie des patients et des familles, dans leurs aspects économiques, sociaux, familiaux. Il y a là une lacune à combler.

Une réunion récente de la SFOP-PSY (Commission Psycho-oncologues-Pédiatres-Infirmières au sein de la Société Française d'Oncologie Pédiatrique) a été consacrée, en novembre 1998, à ce sujet, et a permis d'attirer l'attention des équipes d'oncologie pédiatrique sur l'importance cette question. Il est apparu clairement que le traitement du cancer d'un enfant avait des effets importants, et parfois graves et déstabilisants, sur la situation financière, sociale, familiale de sa famille.

Avec la participation d'une économiste et d'un sociologue de la santé, nous avons analysé les questionnaires auxquels ont répondu les parents et les soignants de 10 services d'oncologie pédiatrique français, implantés dans des régions différentes (région parisienne, Caen, Limoges, Lyon, Marseille, Nancy, Nantes, Nice, Saint Etienne, Toulouse). Les informations apportées par ces questionnaires apparaissent convergentes.

Ainsi, l'enquête faite en septembre dernier à l'Institut Gustave ROUSSY a montré que sur 37 familles, 67 % signalaient des problèmes globaux, sociaux et financiers, 44 % des problèmes liés aux transports, 32 % à la garde des enfants, 61 % aux frais de téléphone, 41 % au travail du père, 58 % au travail de la mère, 20 % des problèmes en rapport au logement et à l'hébergement, 30 % aux démarches administratives. Quarante quatre pour cent indiquaient des problèmes financiers et sociaux autres.

L'enquête a montré aussi la solitude importante des parents. 76 % des parents pouvaient compter sur leurs propres parents, 51 % sur les frères et sœurs, mais très peu pouvaient compter sur leurs collègues de travail et leurs voisins, un peu plus sur leurs amis. La plupart exprimaient le sentiment de solitude. 47 % indiquaient des problèmes dans leur vie sociale concernant pour 53 % d'entre eux le travail et pour 44 % d'entre eux l'organisation du travail, et pour 32 % d'entre eux l'école de l'enfant.

Quarante quatre pour cent des parents ont indiqué que la maladie avait des conséquences négatives sur leur vie de famille. Ainsi, 37 % indiquaient des problèmes de couple et 42 % des problèmes dans la fratrie de l'enfant malade.

L'enquête a montré aussi qu'il existait une discordance importante entre les déclarations des parents et la perception que l'équipe soignante (en dehors de l'assistante sociale) avait de leurs difficultés. Ceci pose plusieurs questions : comment recueillir les informations permettant d'aider au mieux les familles ; comment les faire circuler au sein de l'équipe soignante, sans fragiliser la nécessaire protection de la vie privée des familles; qu'en faire pour qu'elles soient utilisées par ceux à qui elles peuvent être utiles (pour aider socialement les familles, pour définir certaines modalités d'application des traitements qui tiennent compte des situations des familles, pour améliorer les moyens des équipes soignantes). Certaines mesures peuvent alléger cette charge pour les parents : maison des parents, maintien scolaire sur place, éducatrice de jeunes enfants dans les services, médecins de référence clairement définis, lien étroit entre le service et l'environnement médical et social local, meilleure organisation des consultations, de l'hôpital de jour, meilleure information et formation des parents. Une réunion précédente de la SFOP-PSY avait fait apparaître que l'hôpital de jour pouvait, en fonction de certaines conditions, alléger les contraintes pesant sur les parents ou au contraire les accentuer, diminuant ainsi leur qualité de vie, allant à l'encontre des objectifs mêmes de l'hôpital de jour.

L'économiste de la santé a bien montré que les coûts réels pour la famille sont très mal évalués et mal connus à l'heure actuelle. Ainsi, il faut tenir compte des coûts suivants : coût des transports, des communications téléphoniques, de la garde des enfants, de la perte provisoire ou durable d'un salaire pour un des parents ; coût des journées perdues ; mais aussi coût de la déstabilisation psychologique pour la fratrie (l'échec scolaire se paie toujours un jour ou l'autre) ou pour les parents. Une politique, légitime, d'allégement des coûts hospitaliers, de la lourdeur des traitements et des contraintes sur les familles, devrait en tenir compte.

Pour mieux aider les familles, il faudrait comprendre et connaître leurs attentes, leur compétence, leur tolérance et leur limite dans leur capacité à prendre en charge un membre malade au sein de la famille : travail nécessitant la collaboration d'un sociologue ou d'un anthropologue médical avec les oncologues et les psycho-oncologues. De façon plus générale, une telle enquête montre tout l'intérêt de la collaboration entre la psycho-oncologie et les Sciences Humaines, encore très faible à l'heure actuelle.

De semblables indications, de semblables réflexions pourraient sans doute se retrouver, à quelques différences près, dans les services d'oncologie d'adultes.

Certains collègues " psy " ont exprimé leur étonnement, voire leur réticence, considérant qu'une telle étude concernait les assistant(e)s sociales et pas les psycho-oncologues. Il y a là un malentendu regrettable sur l'ampleur du champ couvert par la psycho-oncologie. Car cette préoccupation nous semble faire partie à part entière des responsabilités de la psycho-oncologie. Comment, en effet, séparer arbitrairement réalités matérielles des conditions de vie et réalité psychopathologique des patients et de leurs familles, sans chercher à voir leurs interactions possibles ? Et ce surtout dans une période de crise sociale comme celle que nous traversons.

Cette enquête a montré l'intérêt d'études préliminaires simples, pouvant être réalisées avec des moyens relativement limités, utilisant des questionnaires ad hoc, impliquant de nombreux services d'oncologie en France, peut-être même dans d'autres pays francophones. De telles enquêtes, attirant l'attention sur des questions nouvelles, ou dont l'importance n'est pas suffisamment reconnue, pouvant susciter des études plus approfondies, peuvent être initiées ou favorisées par la Société Française de Psycho-Oncologie (Association Psychologie et Cancers). ◆

Nous avons relevé pour vous

▶ ***"L'ordinateur est-il un obstacle à la relation médecin-malade ?"***
R. Salmon et coll
Concours Médical, 1998, 120-41, 2986-89
Une enquête incluant 10 médecins généralistes de la région de Caen a été réalisée fin 1996. L'étude porte sur 98 patients différents interrogés, à l'issue de la consultation, sur l'incidence de la présence et l'utilisation de la machine sur le déroulement de la consultation. Cette étude a permis de chiffrer les durées moyennes des diverses actions du médecin pendant la consultation : le temps d'examen du patient (37%) est le double du temps d'utilisation de l'ordinateur (19%). Le temps d'utilisation de l'ordinateur a paru court ou très court à 91% des patients ; 96% se déclarent très ou plutôt satisfaits ; 43% ont été sécurisés ou plutôt sécurisés alors que 54% se déclarent indifférents ; 90% considèrent que l'informatisation ne change pas la qualité de la relation, alors que 71% des médecins la considèrent inchangée et 29% meilleure. Le risque pour le secret médical est considéré comme nul par 70% des médecins, mais par seulement 49% des malades. Tous les praticiens de cette étude avaient choisi librement d'intégrer l'ordinateur dans leur pratique quotidienne. L'intérêt de cette enquête est d'indiquer aux médecins qui vont s'équiper par contrainte que l'usage fractionné et non caché d'un ordinateur est bien accepté par la majorité des consultants.
JB

▶ ***"Anxiety and the adult cancer patient"***
A. Bottomley. Eur J of Cancer Care, 1998, 7, 217-24
Bon article très didactique, basé sur une revue de la littérature traitant de l'anxiété en rapport avec le cancer chez l'adulte. L'anxiété est fréquente chez les malades atteints de cancer, mais, d'après diverses études, elle n'est diagnostiquée et correctement traitée que chez 20 à 50% des patients. L'anxiété initiale est caractérisée par de l'hyperactivité, des accès de panique avec troubles respiratoires ou intestinaux. L'anxiété secondaire, qui peut persister des années, s'exprime par fatigue, vertiges, troubles de l'attention et du sommeil, indécision. Tous les soignants sont concernés par le diagnostic et le traitement des patients cancéreux anxieux pour lesquels la découverte du cancer est la cause directe de l'anxiété dans 90% des cas. Les antécédents psychiatriques ne sont retrouvés qu'une fois sur 10. Les manifestations phobiques dominent alors le tableau clinique.
Les interventions psychologiques en groupe et les techniques de relaxation réduisent l'anxiété, diminuent la sensation de fatigue et les symptômes somatiques. L'auteur considère que les psychotropes (benzodiazépines) devraient être prescrits plus largement, surtout en cas d'anxiété chronique. Il rappelle que l'expérience des infirmières leur permet le plus souvent de détecter et de réduire les détresses anxieuses, alors que les médecins devraient quotidiennement mieux les reconnaître et les traiter.
JB

▶ ***Vidéo : "Le Vel ou l'impossible choix",***
Docteur Alain SALIMPOUR, Centre Antoine LACASSAGNE, Nice, 25 mn.
Le Docteur Alain SALIMPOUR, psychiatre, nous a proposé dans la suite de ses réalisations vidéo sur le thème de la psycho-oncologie, ce nouveau film intitulé "le VEL ou l'impossible choix". Bâti autour du témoignage d'une patiente atteinte d'un cancer digestif d'emblée inopérable au moment du diagnostic, ce film présente à la réflexion des médecins et des soignants la question des enjeux de l'information du patient en situation critique. Loin de la dialectique vérité/mensonge ou pouvoir médical/ignorance du malade, il donne à entendre clairement la séquence habituellement cachée des réactions d'une patiente à l'annonce brutale de l'incurabilité. Le désespoir comme l'ajustement lucide à la "cruauté du sort" ressortent comme des éléments incontournables à prendre en compte dans l'aménagement d'une bonne relation au malade.
Sans proposer de jugement, ni de recette, le film convie chacun à la réflexion, avec la guidance irremplaçable d'une malade qui se situe, bien que sa vie bascule, du côté de l'espoir. Seule sa voix OFF se projette sur un choix de superbes tableaux qui contrastent avec l'horreur évoquée. Quelques citations d'écrivains, de psychiatres, illustrent le drame qui se joue dans l'asymétrie inévitable de la relation médecin-malade et l'alternative irrecevable, vivre ou mourir.
Ce film nous apparaît devoir être proposé largement aux équipes de cancérologie pour répondre au souhait final de la patiente qui est le ménagement de la relation.
Encore faut-il le prendre comme un axe de réflexion. "L'art est long, l'occasion fugitive" : cette citation d'Hippocrate clôt admirablement le film, incitant les soignants à se servir de leur expérience plutôt qu'à la subir. A voir.
N.P.

▶ ***"A hypothesis about Spiegel et al's 1989 paper on psychosocial intervention and breast cancer survival",***
B.H. Fox, Psycho-Oncology, 7, 5 : 361,370
L'article de B. FOX reprend une analyse critique des travaux de D. SPIEGEL et de leur méthodologie dix ans après leur parution.
On rappelle qu'il s'agissait de comparer deux groupes de femmes atteintes de cancer du sein métastatique, l'un de 50 patientes recevant un soutien thérapeutique en groupe, l'autre de 36 sans soutien. La survie avait été rapportée comme significativement différente avec un allongement d'un an et plus pour le groupe de soutien par rapport au groupe contrôlé.
L'auteur reprend cette étude sous forme d'hypothèse à contrôler rigoureusement avec si possible randomisation. La prudence est de règle si on évoque les différences de stade métastatique, de traitements relus et les facteurs prédictifs connus de survie pour chaque patiente. Cette remise en cause fouillée ne se veut bien sûr pas critique de la nécessité d'aider et de soutenir ces patientes, mais des conclusions hâtives apportées à la lecture des premiers résultats.
N.P.

INTERVIEW

Les Etats Généraux des malades , Paris Novembre 1998

« La journée des premiers Etats Généraux des personnes atteintes du cancer, a été une journée formidable ».

Interview du Professeur Henri Pujol et du Professeur François Baillet

par Mme Sylvie D. Schwab et Dr Jean-Yves Génot

Sylvie D. Schwab :
Nous étions tous à la journée des premiers Etats Généraux des personnes atteintes du cancer, qui a été une journée formidable. Cette journée vous a-t-elle apporté des surprises ?

H. Pujol :
En séance plénière, elle m'a surpris non par sa nature mais par sa force parce que je savais que les malades avaient des choses à dire mais je n'imaginais pas qu'ils puissent le dire avec autant de conviction et de pudeur, c'est à dire sans agressivité. Même lorsqu'on a dit que certains médecins n'étaient pas aussi communicants qu'ils pourraient l'être, on n'a jamais eu cette impression qu'on voulait dévaloriser l'autre. Il y a eu une espèce de respect.

F. Baillet :
J'ai été comme vous, Monsieur le Président, vraiment sensible à la qualité des interventions de tous ceux qui étaient sur le plateau : c'était absolument extraordinaire en doigté, en respect des personnes, en équilibre. C'était impressionnant. Ce qui m'a plu, c'est que ce manque dans la qualité des relations humaines a été pour une fois exprimé de telle sorte que personne ne peut plus l'ignorer. Cela n'a pas été une découverte pour tous ceux qui sont sur le terrain, mais la force de l'expression est réconfortante parce qu'elle prouve qu'il y a là une puissance qui, si elle est bien utilisée, permettra de faire avancer les choses dans le milieu cancérologique. On peut penser qu'il y aura un " avant " et un " après " les Etats Généraux

SDS :
Vous avez parlé de révolution. Sur quoi porte cette révolution ?

HP :
Le sociologue Patrice Pinell l'a observé : "J'ai entendu les mêmes choses à la concertation nationale de 1983". Je crois que les soignants n'étaient alors pas préparés et les malades apparaissaient, même s'ils disaient des choses qui ont été redites en 1998, comme des personnages un peu atypiques. Or on a eu affaire aux Etats Généraux à un message collectif avec la chance qu'il soit exprimé par 1500 personnes et à un récepteur prêt à recevoir.

Jean-Yves Génot :
Les participants attendent vraiment une suite. En avez-vous pris acte ?

FB :
Oui, aujourd'hui, on en est bien sûrs, nous aurons les deuxièmes Etats Généraux. On revient à la notion de personne. Le malade n'est pas simplement un porteur de cancer : c'est une personne. Il y a le cancer, avec ses problèmes qui obsèdent le cancérologue, bien sûr, mais il y a aussi une personne douée d'intelligence et de sensibilité.

HP :
Oui. Les malades écrivent : "Qu'est-ce que vous allez faire maintenant" et moi, j'aime donner des défis. Il y a quatre actions auxquelles nous nous sommes attachés :
- Un manuel de Bonnes Pratiques d'information des malades en cancérologie, auquel participent des personnalités éminentes de l'Association, le Président et le Secrétaire Général, ainsi que des soignants et des patients.
- Le livre blanc des Etats Généraux,
- Un appel d'offre aux hôpitaux pour soutenir des recherches visant la qualité de la prise en charge,
- Des actions de formation pour les bénévoles.

© C. Vigier

Ces actions sont déjà programmées. Le livre blanc doit sortir fin mars pour la semaine nationale contre le cancer. Le manuel des Bonnes Pratiques, nous voudrions le finaliser dans le premier semestre 1999.

JYG :
Le problème de l'information est vraiment ressorti avec acuité. La première consultation et les problèmes autour de l'annonce du diagnostic ont été très commentés.

HP :
Oui, et d'ailleurs pour le groupe de rédacteurs du manuel, c'est très difficile parce que le manuel des Bonnes Pratiques d'information n'est pas le manuel qui donne des informations pratiques. L'information n'est qu'un des éléments du relationnel. Et pensez à tout l'irrationnel qu'il y a derrière le relationnel !

FB :
Oui, derrière la demande d'information, il y a aussi une demande de communication. Le malade a absolument besoin d'un courant de confiance, et pour le construire, il faut donner des informations correctes, objectives, adaptées. Je l'ai ressenti ainsi lors des Etats Généraux et particulièrement dans les ateliers. J'ai très bien ressenti que ce n'était pas seulement l'information à l'état brut, parce que si on s'enferme dans ceci, il y a une partie de ce qui a été demandé qui échappe.

HP :
Oui. On peut dire que lorsque les patients disent qu'ils veulent être informés, c'est aussi qu'ils veulent être écoutés.

JYG :
Pensez-vous que, dans certains traitements adjuvants, la relation soignant-soigné doit aller jusqu'à une forme de partenariat avec l'équipe soignante, les médecins et le patient ?

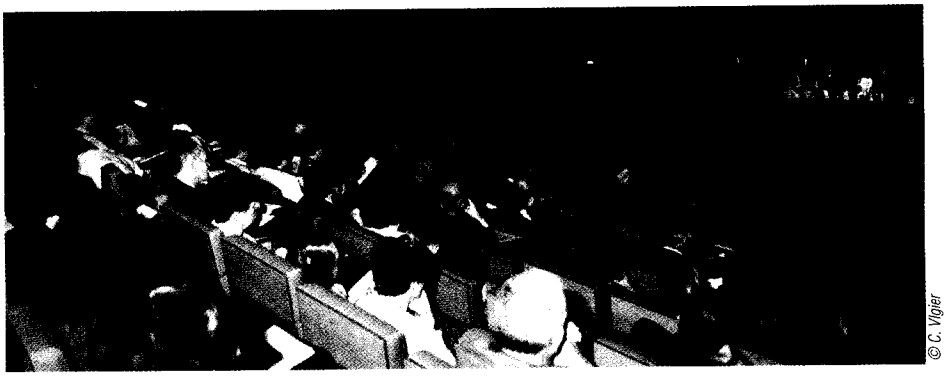
FB :
J'en suis persuadé : de toute façon, on ne peut pas faire de traitement sans l'adhésion du malade. Il doit avoir l'intime conviction que ce que l'on fait pour lui est utile. Il ne s'agit pas de l'accabler de responsabilités qu'il ne pourrait pas assumer. Un malade qui collabore, qui comprend quand il y a une démarche active, constructive, c'est un malade qui a plus de chances d'être bien soigné.

SDS :
On a parlé d'une possibilité, pour le patient, d'évaluer son degré de satisfaction à l'hôpital. Quelle direction cela pourrait-il prendre ?

HP :
C'est très difficile parce que cette démarche est à contre-pied de l'humanisme dont je me fais un peu l'apologiste. On risque de concevoir le malade comme un client et de rechercher sa satisfaction, oubliant que le but final de la médecine est de donner les meilleures chances de guérison, et non les meilleures chances de satisfaction immédiate.
Dans la satisfaction du malade, il y a une qualité de l'écoute, le temps qu'on lui accorde à lui et à sa famille, le temps pendant lequel il attend, ou il n'attend pas. Il y a un certain nombre d'indicateurs qui ont été travaillés, notamment par les canadiens, qui pourraient aider à construire un indice de satisfaction des patients. Parmi ceux-ci, la pertinence de la qualité de l'information est un des principaux critères ressentis par les malades.

SDS :
Peut-on garder en mémoire cette idée reprise pendant les Etats Généraux d'une évaluation écrite que le patient laisserait après son passage à l'hôpital ?

HP :
Non. Je crois qu'il faut d'abord changer d'indicateurs parce que l'indicateur de qualité ne se résume pas à l'absence de plainte. La satisfaction, c'est autre chose. C'est la qualité de l'accueil, de l'environnement, des infirmiers, des psychologues, des assistantes sociales, des portiers, du standard Je pense que tous les hôpitaux vont y arriver. Les critères d'accréditation, dont on parle beaucoup en ce moment, vont dans ce sens.


© C. Vigier

SDS :
Ceci nous amène à l'accompagnement psychologique.
On a beaucoup entendu, et dans la presse cela a été repris très souvent, les demandes massives de soutien psychologique individuel et de groupe pour les patients ainsi que pour les soignants.

FB :
On revient là à l'un des aspects concrets de la psycho-oncologie, c'est à dire l'utilisation des groupes de parole.

SDS :
J'ai été frappée par cette demande très massive qui est en avance par rapport aux pratiques.

FB :
Cela correspond au souhait des malades de sortir de leur isolement. Cet isolement est insupportable. Presque tous les malades sont en difficulté majeure dès lors qu'ils sont porteurs d'un cancer. Il faut qu'ils sortent de leur isolement et il y a plusieurs façons de le faire, dont les groupes de parole. Il y a bien des malades pour lesquels c'est une initiative très utile, il y en a d'autres pour qui cela ne convient pas. Parfois les soignants peuvent être aussi dans l'isolement. Il faut que ceux qui s'occupent des malades soient pris en compte également sur le plan psycho-oncologique, qu'ils aient accès à un soutien si nécessaire, parce que, in fine, c'est le malade qui en sera le grand bénéficiaire.

SDS :
Les participants parlaient de l'absence de groupes de parole de patients. C'est cela qui a été un peu dénoncé. Monsieur Pujol, quel est votre sentiment sur ce constat ?

HP :
Les Etats Généraux des malades de novembre 1998 ont marqué un tournant pour l'expression très forte d'un soutien psychologique aux patients, d'un soutien psycho-social, et je pense que cela légitime, a posteriori, la création de l'Association Psychologie et Cancers. Cela marque le bien-fondé de la réflexion initiale qui a créé l'Association, comme quelque chose qui allait apparaître et qui va être de plus en plus manifeste au cours des années qui vont suivre. Le psychologue ou le psychiatre ne seront plus une espèce rapportée, un satellite ...

FB :
Sur ce point, je veux souligner qu'effectivement la psycho-oncologie doit être intégrée au milieu oncologique, qu'elle soit dedans et vivante, et non à distance, afin que toutes les subtilités de la relation psychologique puissent s'épanouir dans le milieu-même. En plus du travail des psycho-oncologues, il y a une deuxième chose qui intervient : leur activité ayant quelque chose de contagieux, il y a une certaine habitude pour appréhender les problèmes, pour discuter, une prise de conscience de la responsabilité de chacun sur le plan psychologique qui augmente lorsqu'il y a une psycho-oncologie sur place. Finalement, tout le monde se met à devenir un peu psycho-oncologue. C'est pour cela que le législateur a eu la bonne idée de faire cette circulaire de Mars 1998 indiquant qu'il fallait utiliser la psycho-oncologie dans tout centre de référence en cancérologie, avec psychiatres et psychologues.

HP :
C'est la grande évolution de cette fin de décennie. La psycho-oncologie n'apparaît pas comme une prestation de service à côté de la cancérologie mais comme une démarche incluse. Auparavant, le psychologue était un intervenant extérieur à la problématique centrale, alors que maintenant, on s'aperçoit que la problématique centrale inclue un volet psycho-social.

FB :
Ceci étant dit, il y a un long chemin à faire avant que la psycho-oncologie soit effectivement installée en milieu cancérologique. Il y a beaucoup d'endroits où il n'y a presque personne, ou tout juste une ou deux vacations.

JYG :
Comment faire en sorte que les structures de cancérologie recrutent davantage de psycho-oncologues ?

HP :
D'abord en motivant les hôpitaux, leur direction, leurs équipes soignantes qui ont des budgets globalisés, sur le fait que le psychologue fait partie de l'équipe et en offrant la possibilité aux structures privées de recruter des vacations de psycho-oncologues, par l'institution de conventions de forfait.
Et puisque le psychologue n'est pas soumis à tarification pour l'ensemble des malades, nous pensons réaliser ceci : demander à nos comités départementaux de la Ligue contre le Cancer de se rapprocher des centres de cancérologie qui auraient des projets identifiés pour les soutenir et faire un appel d'offre à l'échelon national pour soutenir des projets de prise en charge globale des malades. Et dans ces deux projets, il y aura forcément une évaluation psycho-sociale.

JYG :
Lors des Etats Généraux, les malades ont posé la question de la formation des médecins.
Qu'en pensez-vous ?

FB :
Il y a une première chose à regretter, c'est qu'il n'y ait pas d'enseignement de psychologie dans les études médicales. Les médecins apprennent la psychologie sur le terrain. C'est sûrement une bonne école, mais pas forcément la meilleure façon ou la plus rapide pour acquérir une compétence suffisante.
Le Professeur Consoli et moi-même avons créé un diplôme universitaire de psycho-oncologie (Hôpital de la Salpêtrière et Hôpital Broussais), ouvert aux cancérologues, aux psychiatres et aux psychologues, pour créer une cohésion de la psycho-oncologie. Le déroulement de l'enseignement se révèle très riche : on est étonné par le nombre de notions immédiatement utiles en clinique qu'on peut acquérir simplement en participant à cet enseignement. Cela montre à quel point cette démarche de la psycho-oncologie est utile en milieu cancérologique.

HP :
Alors là, je vais vous donner un paragraphe d'espoir : je sens quand même une évolution des mentalités : autant du Ministère de la Santé que du Ministère de l'Education Nationale et de l'Enseignement Supérieur où apparaissent des signes assez convergents. Les Sciences Humaines seraient davantage intégrées au cursus de formation des médecins, et peut-être même dans le concours de fin de première année. Cela pose peut-être un problème d'évaluation car il est plus facile de juger d'une formule chimique ou d'une équation en physique ou en mathématiques. Il semble qu'il y ait la volonté d'intégrer les Sciences Humaines dans le cursus de la formation initiale.

JYG :
Qu'en est-il de la place du bénévolat ?

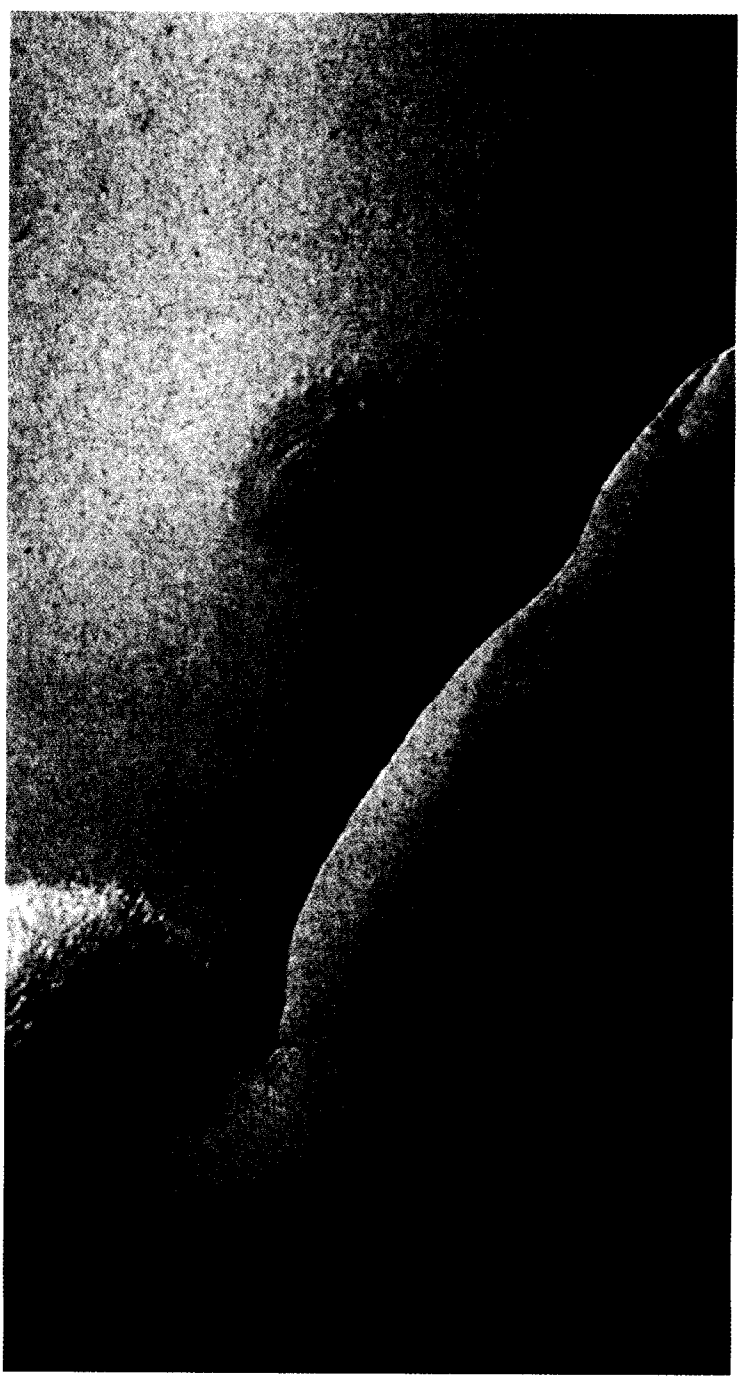
HP :
La Ligue s'aperçoit de deux choses : les bénévoles de la Ligue en réseau sur tout le territoire pourraient faire beaucoup pour les malades et leurs proches mais en corollaire, il apparaît qu'agir à ce niveau nécessite une formation et le bénévolat ne supporte pas l'amateurisme. La Ligue va faire des efforts de formation de ses bénévoles pour dépasser le cercle d'encouragement, de bienvenue ou de cordialité.

SDS - JYG :
Nous vous remercions l'un et l'autre pour votre contribution et souhaitons vivement la réussite des engagements

L'annonce de la récidive locale après traitement conservateur d'un cancer du sein

Professeur François BAILLET

L'annonce d'une récidive locale survenant après traitement conservateur d'un cancer du sein est un événement psychologiquement déstabilisant pour la malade. Elle l'est d'autant plus que le traitement conservateur est habituellement synonyme de petite tumeur de bon pronostic et que la conservation est vécue comme une sorte de « restitutio ad integrum », le cancer n'étant le plus souvent considéré par la malade que comme un épisode désagréable de la vie passée. Les mêmes effets néfastes que lors du diagnostic initial peuvent alors survenir : stupeur, révolte, recherche de sens, déni, dépression.., d'autant plus marqués que les années augmentent.



© D.R.

Lors de la rechute, la malade est cependant moins choquée par le diagnostic de cancer puisqu'elle a déjà eu à affronter cet événement dans sa vie. Ce n'est plus tout à fait une surprise. Par contre, c'est la confiance dans l'avenir et en particulier dans l'efficacité de la médecine qui sont ébranlées. C'est aussi, plus particulièrement, la confiance dans les médecins qui ont entrepris le traitement initial qui est atteinte. Peut-on leur faire confiance une deuxième fois ?

Et cela est une difficulté psychologique supplémentaire. Non seulement la malade est malheureuse en elle-même, mais en plus elle risque de retirer sa confiance aux médecins qui l'ont prise en charge initialement. Elle peut alors se confier à d'autres ce qui n'est pas forcément la meilleure solution sur le plan technique et une mauvaise solution sur le plan psychologique, la malade restant traumatisée par l'idée qu'elle a peut-être été traitée par de " mauvais " médecins et qu'elle peut en rencontrer d'autres du même type.

Pour que l'annonce de la récidive locale se passe le moins mal possible, il faut donc que son éventualité ait été présentée comme réellement possible et faisant partie du schéma thérapeutique, la mastectomie réalisable initialement étant volontairement évitée et reportée à plus tard, si nécessaire, en cas de rechute locale.

Le choix initial du traitement conservateur doit également être présenté comme ne nuisant pas au pronostic vital. Ce dernier point doit être expliqué clairement. La malade ne doit pas avoir en effet de culpabilité parce qu'elle a eu un traitement conservateur plutôt qu'une mastectomie. De cette façon, elle comprendra qu'avec un traitement conservateur, elle n'a rien à perdre, sauf quelques contrôles supplémentaires et un éventuel traitement en 2 temps, et beaucoup à gagner si le résultat final est esthétiquement et fonctionnellement bon. En pratique, il est utile d'expliquer que les essais comparant traitements conservateurs d'emblée aux traitements par mastectomie d'emblée ont donné les mêmes survies. En effet, initialement, beaucoup de malades pensent intuitivement que plus le traitement est radical, plus elles seront radicalement débarrassées de leur cancer d'où la naissance d'une culpabilité si elles suivent un traitement conservateur pour les avantages de qualité de vie qu'il procure. Si cette culpabilité existe, l'annonce de la rechute sera particulièrement mal vécue. A noter aussi que le risque de culpabilité est d'autant plus élevé qu'on a laissé la malade choisir elle-même... en donnant l'impression à celle-ci que le médecin "compétent" ne l'était peut-être pas tellement et qu'il fuyait ses responsabilités, en particulier lorsqu'elle hésite devant les avis médicaux contradictoires sur le bien-fondé

d'une conservation mammaire.

Le risque de rechute locale est donc présenté comme justifiant une surveillance locorégionale régulière. On indique que le risque est faible mais réel. Il est d'une certaine façon banalisé. L'information sur le risque est donnée initialement et répétée, mais sans excès, juste assez pour que l'idée du risque soit acceptée par la malade, mais sans la décourager. Dire à une malade qu'elle est guérie est une erreur psychologique à ne pas faire car elle sera particulièrement déstabilisée lors de la rechute.

Enfin, le comportement du médecin diagnostiquant et prenant en charge la rechute locale doit être tel qu'il n'y ait pas de dramatisation, ni verbale, ni dans les attitudes. Les malades s'attachent en effet autant à l'attitude du médecin qu'à ce qu'il dit, surtout en période d'annonce. Il n'y a pas d'étonnement de la part du médecin : il y a seulement bilan et traitement comme cela avait été annoncé comme éventuellement nécessaire un jour. Dans ce domaine, on évoque d'abord un doute, à confirmer par des investigations complémentaires, plutôt que d'attendre la certitude cytohistologique pour donner brutalement le diagnostic.

La malade aura ensuite la crainte d'une nouvelle rechute. Cette crainte peut prendre des proportions psychologiquement pénibles. Autant que possible la malade doit être soutenue en lui indiquant, en particulier, que la surveillance doit simplement continuer comme avant et que le fait d'avoir eu une rechute locale ne signifie absolument pas qu'elle devrait en avoir une autre après. La mise en route ou la reprise d'un traitement adjuvant peut avoir un effet rassurant dans ce contexte.

© C. Gruner

Les explications statistiques sur le risque de rechute peuvent être source de malaise chez la malade qui individuellement peut se demander " pourquoi moi ? " et échafauder des explications plus ou moins cohérentes et pas forcément bénéfiques, à l'insu du cancérologue.

La situation où la récidive locale révèle une diffusion métastatique est heureusement rare. L'intérêt du traitement local s'estompe alors devant celui du traitement général. Cependant la malade peut ne connaître que la récidive locale. Comme elle peut habituellement la palper, elle surveille l'efficacité du traitement elle-même à ce niveau, tout en analysant l'évolution des taux des marqueurs (CA 15-3, ACE). Prendre en compte sa récidive locale est psychologiquement utile, même dans un contexte métastatique : sa disparition rassure la malade.

En conclusion, l'information initiale sur le risque de récidive locale est essentielle. Elle doit éviter toute culpabilité injustifiée en rapport avec le choix du traitement conservateur. Les perturbations liées à l'annonce de la récidive locale doivent, en effet, bénéficier surtout d'un traitement préventif. L'annonce elle-même doit être progressive, sans dramatisation (verbale ou non) avec soutien psychologique indiquant en particulier qu'une récidive n'annonce pas forcément une rechute ultérieure.◆

* service de radiothérapie-cancerologie, Hôpital de la Salpétrière 75013 Paris

CONGRÈS

▶ ***Du 15 au 18 Avril 1999, ANVERS, Belgique***
2ème Congrès de l'UICC :
« The team approach to cancer management »
Inscriptions et renseignements : International Union Against Cancer UICC , 3 rue du Conseil Général, 1205 - GENEVE, Suisse
Fax : 00 41 22 809 1810

▶ ***Du 19 au 23 Mai 1999, ATLANTA, Géorgie***
Deuxième conférence mondiale des Associations Contre le Cancer
Inscriptions et renseignements : American Cancer Society, Inc., 1599 Clifton Road, NE, ATLANTA, GA 30329, USA
Tél. : 00 1 404 329 76 59
Fax : 00 1 404 728 01 33
e-mail : Ldesandr@cancer.org ou http://www.cancer.org/international/wordconfer/
Numéro vert : 0800 204 408

▶ ***Du 1er au 4 Juin 1999 EuroCancer 99, Palais des Congrès, PARIS***
• Jeudi 3 Juin • 10h00 à 12h00
Profession Psy :
Quel rôle en cancérologie ?
Sous la Présidence du Dr Daniel Lebauvy et en présence de :
Mme Andrée Lehmann, Psychanalyste et Mme Claire Fournier, Psychologue
• Vendredi 4 Juin • 14h à 17h
Les situations psychologiquement difficiles en cancérologie
sous l'égide de la Société Française de Psycho-Oncologie
Ateliers avec présentation de cas concrets, sous la Présidence du Pr François Baillet, et en présence de :
Pr Hélène Sancho-Garnier, Cancérologue
Dr Robert Fresco, Psychiatre
Dr Nicole Pélicier, Psychiatre
Dr Jean-Marc Simon, Oncologue, Radiothérapeute
Jean-Luc Machavoine, Psychologue, Psychanalyste
Dr Jean-Yves Génot, Oncologue
Dr Daniel Oppenheim, Psychiatre, Psychanalyste
Dr D. Valteau-Couanet, Pédiatre
Inscriptions et renseignements : Société 3E - Numéro vert : 0800 204 408

▶ ***Du 9 au 11 Juin 1999, TILBURG, Pays-Bas***
2ème Conférence Internationale
« The (non) expression of emotions in health and disease »
Renseignements : e-mail emotion@kub.nl

▶ ***Du 19 au 23 Septembre 1999, GENEVE, Suisse***
6ème Congrès de l'Association européenne de soins palliatifs (EAPC)
Inscriptions et renseignements : KUONI CONGRESS
Tél. : 41 22 908 18 55
e-mail eapc.congress@kuoni.ch

▶ ***Du 20 au 23 Octobre 1999, NEW YORK, USA***
North American Congress of Psycho-Oncology, World Trade Center
Renseignements : Imedex USA Inc. 70 Technology Drive, Alpharetta, GA 30005
Tél. : 1 770 751 7332
Fax : 1 770 751 7334
e-mail jpeterson@imedex.com

▶ ***Du 6 au 7 Décembre 1999, Palais des congrès - PARIS***
XVème Congrès Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie :
« La Psycho-Oncologie pour le malade, son entourage, son équipe soignante. Les acteurs de la Psycho-oncologie ».
Inscriptions et renseignements : Madame Catherine Chaplain,
Tél. : 01 42 93 90 26
Fax : 01 42 93 90 13
e-mail cath@lotus-conseil.com

▶ ***Du 3 au 7 Septembre 2000, MELBOURNE, Australie***
5ème Congrès Mondial de Psycho-Oncologie : "a new millennium : a new momentum"
Renseignements : Professeur D.KISSANE, Centre for Palliative Care, 104 Studley Park Road, Kew, Victoria 3101,
Tél. : 00 61 3 9853 4521,
Fax : 00 61 3 9853 4633

▶ ***Juin 2001, Deauville ou Caen (à déterminer)***
17ème Congrès de la Société Française de Psycho-Oncologie : "Place et intérêt des groupes en psycho-oncologie".

"La psycho-oncologie dans le monde"

Psychiatrie clinique dans un centre de Lutte contre le cancer à Manchester

Docteur Pénélope HOPWOOD

© D.R.

Mon poste de Psychiatre Consultant Honoraire a été créé en 1987 en même temps que notre groupe de recherche, dirigé par Peter MAGUIRE, au sein du Christie Hospital. Ce centre régional de traitement du cancer est un des plus grands du Royaume-Uni. Nous y assurons en semaine une consultation de psychiatrie de liaison pour des patients adultes traités à l'hôpital. Nous apprécions l'excellente collaboration avec l'équipe clinique pour notre vaste programme de recherche, principalement subventionné par le Cancer Research Campain.

Ma semaine est partagée entre le travail clinique (incluant les supervisions) et la recherche, avec quatre consultations externes par semaine. Les patients nous sont principalement adressés par les équipes des services hospitaliers, peu par les médecins généralistes. En Grande-Bretagne, les patients ne peuvent s'adresser directement au spécialiste à la différence de la France. Cependant beaucoup de cancérologues sollicitent localement leurs jeunes collègues ou les infirmières, ce qui facilite ce processus. Dans quelques cas, des conseils au médecin référent ou à l'infirmière sur la nécessité de nous adresser le patient, ou des informations sur les prescriptions, peuvent être donnés par téléphone. Nous avons la chance au Royaume-Uni d'avoir des recherches ainsi que des infirmières spécialisées dans des domaines cliniques spécifiques, tels que le cancer du sein ou le cancer du poumon. Ces infirmières sont formées sur place à l'évaluation psychologique et au conseil, et jouent un rôle important dans l'identification et la prise en charge des difficultés psychologiques des patients. Le nombre de parents et partenaires des patients qui nous sont aussi adressés est en net accroissement, par exemple pour le traitement d'une souffrance exagérée.

Les demandes d'intervention psychiatrique sont peu fréquentes pour les patients hospitalisés, et je préfère adresser ce type de malades à des structures psychiatriques d'hospitalisation adaptées à ces situations. Cependant, j'assure l'évaluation et donne des conseils pour la prise en charge de patients confus ou présentant des troubles du comportement au sein des services de l'hôpital Christie, et je prends en main les urgences psychiatriques telle que l'évaluation du risque suicidaire. La majorité des patients qui me sont adressés souffrent de troubles de l'adaptation, de désordres dépressifs majeurs ou d'états anxieux, en rapport avec leur maladie et/ou le traitement. Les problèmes tels que l'anxiété associée aux nausées anticipatoires et aux vomissements, sont moins fréquents grâce à l'emploi d'antiémétiques plus efficaces, mais de nouvelles difficultés apparaissent avec les progrès des traitements et de la prévention du cancer, comme l'aide aux patients subissant des chimiothérapies intensives ou présentant un risque génétique élevé de cancer. Nous avons aussi la responsabilité de proposer une aide aux patients inclus dans nos recherches et qui ont besoin d'une intervention psychiatrique. Pour ma part, je suis impliquée dans des études sur la qualité de vie et des recherches sur la génétique du cancer. Je m'intéresse aussi beaucoup au cancer du sein, particulièrement aux cas évolués.

L'évaluation psychiatrique et la prise en charge des désordres affectifs chez des patients cancéreux suit les principes généraux de la tendance dominante en psychiatrie, mais avec moins de cas graves. En ce qui concerne l'évaluation, il importe d'obtenir une anamnèse des symptômes présentés par les patients, symptômes souvent inextricablement mêlés à l'histoire de leur cancer. Des éléments significatifs du passé médical, familial et de l'histoire psychiatrique sont mis à jour et un examen de l'état mental est pratiqué. Quand cela est possible et opportun, le partenaire ou un membre de l'entourage proche est interrogé, afin d'obtenir une vue plus objective du problème, et une idée de la personnalité du patient et de ses mécanismes habituels

FORMATIONS

▶ ***Réunions du Groupe Recherche Analyse Médecine, Paris***
26 Mars, 28 Mai, 25 Juin 1999 (20h30) – Lieu : 18 Rue de Varennes, 75007 Paris (Esc.B, 3ème étage, Salle Jean XXIII)
Contact : Madame G. Raimbault, GRAM, 32 Rue de Varennes, 75007 Paris,
Tél./Fax : 01 45 49 16 37

▶ ***D.U. de soins palliatifs, Caen***
Pré-inscription avec une lettre motivée adressée au Pr Pierre DENISE, Service des Explorations Fonctionnelles Neurologiques, CHRU Côte de Nacre, 14033 CAEN Cedex

▶ ***D.U. de soins palliatifs, Reims***
Renseignements : Madame BOSSERELLE, Institut Jean GODINOT, Tél. : 03 26 50 43 73

▶ ***Formation en psycho-oncologie médicale, Paris***
• pour les médecins
• pour les soignants travaillant avec les malades atteints de cancer
Renseignements et inscription : FNCLCC, 101 rue de Tolbiac 75654 PARIS Cedex 13
Tél. : 01 44 23 04 04
Fax : 01 45 84 66 82

▶ ***D.U à la Faculté de Médecine du Kremlin Bicêtre***
« Création et validation des mesures subjectives enfantées »
Renseignements : Dr Bruno FALISSARD, Tél. : 01 45 59 50 10 ou 01 45 59 51 36

▶ ***Du 13 au 16 Avril 1999 à l'Institut Gustave Roussy, Villejuif***
Formation de Perfectionnement Douleurs et Soins Palliatifs Enfants-Adultes
Renseignements et inscriptions : Mme Joëlle Guéry
Tél. : 01 42 11 46 30

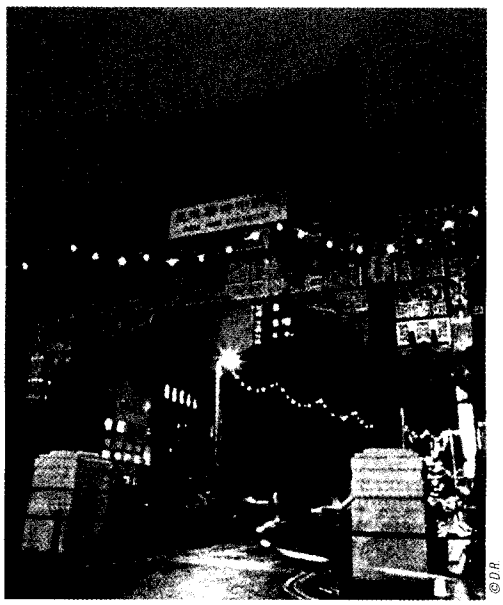
▶ ***Diplôme Universitaire de Psycho-Oncologie, Paris***
Renseignements :
Pr. CONSOLI, Tél. : 01 43 95 93 94
Pr. BAILLET, Tél. : 01 42 17 81 42

d'adaptation. Sur le plan thérapeutique, les antidépresseurs et la psychothérapie jouent un rôle important, et nos propres études de cas ont montré le bénéfice considérable apporté par la prescription d'antidépresseurs (1).

Un nombre croissant de services apportant conseils et soutien sont à la disposition du public, soit dans les centres de lutte contre le cancer, ou les hôpitaux, soit associés à la médecine de ville. Ceci peut constituer un recours important pour les patients vivant loin de l'hôpital, et j'encourage l'accès à ces services, lorsque cela est indiqué.

Intérêts personnels

Grâce à mon travail avec les patientes atteintes de cancer du sein, j'ai acquis une compétence dans l'évaluation et le traitement des troubles de l'image corporelle. Ces troubles continuent à être un problème courant malgré l'usage de la chirurgie conservatrice et sont souvent liés de très près à la perception de la maladie et à l'acceptation du diagnostic. Les traitements antidépresseurs (dans le cas d'une dépression associée qui entretiendrait une image corporelle négative) et la thérapie cognitive comportementale sont importants dans leur prise en charge. Les résultats sont encourageants, mais quelques patientes qui ont perdu leur sein réclament absolument une reconstruction chirurgicale.


© D.R.

Au cours des quatre dernières années, j'ai reçu des femmes à haut risque de cancer du sein qui envisageaient sérieusement la nécessité d'une mammectomie bilatérale préventive. Jusqu'à maintenant, j'ai vu plus de cent femmes pour des évaluations psychologiques et des conseils, indispensables dans le service de Manchester avant toute chirurgie préventive du sein. Dans ce nouveau domaine stimulant, je travaille sur les détails de la motivation et sur les facteurs de la prise de décision, et j'en étudie les conséquences psychosociales, spécialement l'image corporelle et l'activité sexuelle. Il est aussi important de comprendre les contre-indications psychologiques possibles à cette technique controversée (2). Quelques personnes qui présentent un haut risque génétique ont besoin d'être aidées dans la gestion de leur peur du cancer, ou de leur culpabilisation d'avoir transmis un gène qui en est porteur. D'autres ont besoin d'un suivi psychiatrique pour les aider à accepter la perte précoce de leur mère, qui peut avoir encore un impact sur leur santé mentale plusieurs années après. Heureusement, ces problèmes psychologiques ne touchent qu'une très petite proportion des femmes qui consultent pour un risque génétique (3).

Je pense que j'ai une occasion unique de pouvoir combiner la recherche et la pratique clinique dans notre Cancer Research Campaign Psychological Medicine Group, et que ces deux domaines sont très complémentaires. Par exemple, une importante recherche de notre groupe, qui implique l'entourage des patients atteints de cancer, est rendue possible grâce à ma pratique auprès des patients qui me sont adressés par les services cliniques. Mon propre engagement dans une étude sur la qualité de vie a été enrichi de façon inestimable par ma première expérience avec des patients qui avaient subi différents protocoles de traitement. De la même façon, la recherche clinique en oncogénétique a été favorisée par le contact direct avec des femmes qui parlaient de leurs difficultés psychologiques ou discutaient des mesures préventives possibles. Je garde aussi un contact proche avec les cliniciens cancérologues, ce qui m'aide à rester informée dans ce domaine. Je leur adresse ainsi aisément les patients chez qui je redoute l'émergence d'autres problèmes médicaux.

Notre service, comportant une petite équipe de psychiatres au sein même d'un centre de traitement du cancer, n'est pas habituel au Royaume-Uni. Sur le plan national, le nombre de psychiatres impliqués directement dans la prise en charge de patients cancéreux reste faible. La plupart des services qui traitent les cancers nouent des liens avec des unités de psychiatrie ou de psychologie déjà existantes, dont beaucoup sont déjà à la limite de leur capacité de prise en charge des maladies mentales graves. Il est encourageant de voir que, parallèlement à la croissance du champ de la psycho-oncologie, de plus en plus de professionnels de santé sont capables de tenir le double rôle de chercheur et de clinicien, favorisant ainsi la mise en place du soutien psychologique nécessaire pour les patients atteints par la maladie cancéreuse.◆

Bibliographie
1/ Chatuvedi S K, Maguire P, Hopwood P: Antidepressant medications in cancer patients, Psycho-Oncology 1994:3,57-60
2/ Evans GDR, Kerr B, Cade D, Hoare E, Hopwood P: Fictitious breast cancer family history, Lancet 1996: 348, 1034 (Letter)
3/ Hopwood P, Keeling F, Long A, Pool C, Evans DGR, Howell A: Psychological support needs for women at high genetic risk of breast cancer : some preliminary indicators, Psycho-Oncology 1998: 7, 402-412

**** Honorary Consultant Psychiatrist & Senior Research Fellow,***
Cancer Research Campaign Psychological Medicine Group, Christie Hospital NHS Trust, Withington, Manchester, M20 4 BX, UK

Libres propos

La psychanalyse a-t-elle une place en fin de vie ?

Compte-rendu du colloque « Psychanalyse et fins de vie », Novembre 1998*

© E. Robert

Marie-Frédérique BACQUÉ**

© D.R.

L'initiative de Robert Zittoun (Professeur d'hématologie ayant dirigé l'unité mobile de soins palliatifs à l'Hôtel-Dieu de Paris), soutenue par un comité d'organisation équilibré, (un médecin en soins palliatifs, deux psychanalystes et une psychologue), a rencontré un vif succès. Environ 600 personnes sont venues échanger autour d'un thème que d'aucun trouverait provocateur : la psychanalyse, la médecine et le patient en fin de vie. Pourtant, en 1976, un texte lumineux avait eu un profond retentissement dans le milieu des soins palliatifs. Michel de M'Uzan y définissait un nouveau concept : « le travail du trépas ». On découvrait un phénomène jusque-là tu, mais qui, pourtant, dans les groupes de paroles animés par des psychologues et psychanalystes courageux, était souvent douloureusement évoqué.

Non, le mourant n'est pas éteint sur le plan affectif, il est encore mû par un « paradoxal appétit relationnel » et ne cherche pas forcément à faire un deuil anticipé de ses objets. Il tient encore à exister comme une personne complète malgré la proximité de l'échéance finale. Cette reconnaissance psychologique mais aussi éthique de la pulsion de vie du mourant témoigne du changement profond observé dans nos structures de soins. Dans les tables rondes du colloque où alternaient cancérologues, pédiatres, réanimateurs, chirurgiens, et psychanalystes et psychologues, on entendait des discours complémentaires.

Une petite mise en scène a immédiatement fait comprendre cette nécessaire « collaboration thérapeutique » (1). Psychanalyste et médecin évoquaient dans une sorte de jeu de rôles, l'histoire difficile d'un jeune arménien d'Irak de 28 ans, présentant des métastases pulmonaires et péricardiques. Sa peur « être enterré vivant », rapportée par le médecin requérait écoute et sens auprès de la psychanalyste de l'équipe. Les manifestations au travers desquelles l'inconscient du médecin déplaçait cette histoire sur une autre, tentait d'échapper à l'angoisse du vide et de la contamination par la mort, étaient autant d'actes signifiants qui méritaient une interprétation. Quand l'agonisant dit « je n'oublierai jamais ce que vous avez fait pour moi », de quel ailleurs parle-t-il ? Le temps pour lui a-t-il une autre échelle ? Quand le médecin embrasse spontanément son malade, quand elle sépare la mère affolée de son fils, quand elle éteint la bougie parce qu'il est mort, quels symboles emploie-t-elle sans le savoir ? A quels rites ancestraux fait-elle référence de façon intuitive ?

L'assemblée a immédiatement reconnu les concepts réputés difficiles et si souvent galvaudés de transfert, de condensation, de déplacement, mais aussi de confiance et d'accompagnement. Le médecin, dont l'arsenal technique est impuissant

devant la progression de la maladie a besoin de mettre au point de nouvelles stratégies. Cependant ces stratégies sont d'un tout autre ordre que les techniques acquises en formation médicale continue, comme le maniement des antalgiques ou les soins de confort. Le médecin, confronté aux fins de vie si variées de ses patients, doit réapprendre à être authentique, après avoir amélioré sa connaissance de lui-même. C'est un travail supplémentaire auquel nul ne peut échapper dans une équipe de soins palliatifs. Seul le travail de groupe où chacun sait envisager en profondeur les retentissements de l'approche de sa propre mort au travers de celle des malades, peut être efficace.

L'historique de la place de la psychanalyse commence en pédiatrie, chez le Pr. Pierre Royer. Il souhaite simplement « améliorer » les relations entre parents, soignants et enfants. Demande manifestement « modeste », mais qui, de façon latente, cherche surtout à limiter la peur de la mort chez tous. Or, la peur de la mort peut conduire à toutes les extrémités: ne plus ouvrir le dossier du mourant, lui faire quitter les lieux, dénier son existence ou encore accélérer son agonie. Affronter la fin de vie est donc lié à la représentation de sa propre mort. Les équipes de soins palliatifs le savent bien, elles qui, dans les prémisses de leur création, ont toutes effectué un long cheminement pour apprivoiser un peu la terreur de l'issue fatale.

© C. Grunter

La deuxième grande question soulevée par ce colloque est alors, quel rôle les soignants jouent-ils dans l'approche moderne de la mort ? Sont-ils, pour citer Hugues Liborel-Pochot « les ouvriers du travail de deuil au milieu des liens familiaux rompus et les gardiens des nouveaux rites mortuaires ? » Le psychanalyste a, entre autres, cette fonction d'éveiller l'individu aux aspects non apparents de ses démarches. Elle comprend la prise de conscience des désirs, des besoins, comme celle des bénéfices secondaires à côtoyer la mort. L'analyste crée un espace entièrement dévolu à cette réflexion, il facilite le travail psychique d'intériorisation de tous ces êtres de passage dont les soignants se sont authentiquement occupés. « Et vous, ça ne vous fait rien tous ces morts ? A force, heureusement vous êtes blindée ! » Cette réflexion tant de fois entendue montre l'ambivalence de l'admirateur: vous êtes entourée de morts, ne risquez-vous pas quelque chose dans cette proximité ? Vous avez une connaissance « inhumaine » de la mort que j'aimerai partager (pulsion scopique consistant à chercher à percer les mystères de la vie et de la mort) ? Vous me faites peur, mais heureusement vos défenses (blindage), vous séparent parfaitement des morts, en vous rendant indifférent à eux ... Ces défenses sont également hermétiques entre nous, et c'est tant mieux!
Le psychanalyste vient justement « trianguler » la relation soignant-soigné. Pour que le soignant ne disparaisse pas dans la fusion du corps à corps avec l'agonisant, ou au contraire qu'il ne s'éloigne pas dans le déni, comme jadis on n'entrait pas dans la chambre du mourant, en refusant ce qui s'y déroulait. L'ultime symbiose est sans doute un fantasme mortel ... On sait combien les rites de séparation ont d'importance dans toutes les cultures humaines pour favoriser le détachement propice au travail de deuil. Le psychanalyste est un tiers qui aborde la séparation quand certains prônent au contraire le maternage. Ces soins primaires (au sens de Winnicott lorsqu'il évoque les relations mère-nourrisson) coûtent beaucoup à ceux qui les pratiquent. Ecoutons donc les aides-soignantes, les auxiliaires de vie ou encore les auxiliaires de puériculture en pédiatrie, écoutons les pleurer et raconter, après avoir « fait le décès », comme elles disent pour désigner la dernière toilette. Le processus du deuil des soignants, trop peu souvent abordé est l'un des paramètres majeurs des soins palliatifs. Comment prétendre en effet accompagner les patients jusqu'à leur fin si l'on doit payer de sa santé (le syndrome d'épuisement professionnel frappe 25% des soignants), (2) une motivation peu claire, des intérêts mal circonscrits, une gloire peu définie?

Des réponses ont été données au cœur de ces journées: travail du trépas, œuvre de sépulture, limitation de « l'acharnement relationnel » au profit d'un travail de sérénisation avec le patient. Tous ces énoncés frappent par leur aspect dynamique, leur refus de l'idéologie, le respect des différences chez les patients et les soignants. L'approche de la fameuse « bonne distance » a permis de percevoir un profond désir d'humanité et d'échange. Le meilleur de nous-mêmes est encore en amont, souhaitons la généralisation de ces préceptes à toutes les institutions de soins et pas seulement lorsque la fin est proche. ◆

RÉFÉRENCES

1/ Ruszniewski M., Bacqué M-F, Zittoun R. La collaboration thérapeutique. Bulletin du Cancer. 1986.73, 6: 5-7

2/ Bacqué M-F. Deuil et santé. Paris. Eds.Odile Jacob. 1997

**Organisé par le Centre d'Études du Vivant, Université Denis Diderot, Paris*
***Docteur en Psychologie, Maître de Conférences à l'Université de Lille 3, Vice-Présidente de la Société de Thanatologie.*

VIE DE L'ASSOCIATION

NOUVEAUX ADHÉRENTS

- Mme Odile CARPENTIER, Infirmière, 2 Rue d'Augis, Raville, 28500 Cherizy, parrainée par Dr BRUGERE et Pr GUEX
- Maryvonne GERMAIN, Psychologue, 112 rue des Vignattes, 54600 VILLERS les NANCY, parrainée par Pr CHARDOT, Dr FRESCO
- Dr Georges NOEL, Radiothérapeute, 34 rue Santerre, 75012 PARIS, parrainé par Pr BAILLET, Dr PELICIER
- Dr Martine POLLAK, Gynécologue, 5 Avenue de Valmy, 38100 GRENOBLE, parrainée par Dr FRESCO, Dr SAGE
- Noëlle PERETTI-MESSINA, Infirmière, 31 rue des Améthystes, 34830 MONTPELLIER, parrainée par Mme LEHMANN, Dr FRESCO

« L'enfant dont le parent est atteint d'un cancer »

Françoise ELLIEN *

© D.R.

L'enfant en cette fin de siècle est informé des problèmes et des événements du monde : la misère et la détresse du tiers monde, les guerres, le chômage, la violence, la toxicomanie,...

Rien ne paraît plus lui être caché. L'enfant a ses propres médias. Le microcosme familial tend à favoriser la circulation de l'information en terme d'éducation et de prévention. Pourtant, lorsque la maladie cancéreuse surgit dans la sphère familiale, il nous faut constater que les réseaux de communication sont mis à mal. L'enfant passe du pays de l'information au pays de la non information voire de la désinformation. Le cancer reste une affaire de grand, une préoccupation d'adulte. L'enfant est mis à distance de la maladie et de ses traitements pour préserver son bien être psychique. Quand bien même les attitudes de l'adulte ne seraient pas dans un registre de protection, l'enfant recevra peu ou pas d'informations et d'explications sur ce qui survient et sur ce qui reste à venir.

Cette place de l'enfant en marge du groupe d'adultes est similaire dans les structures de soins. " Interdit aux enfants de moins de 15 ans " est l'interdit le plus en usage dans les services de cancérologie comme dans les autres services hospitaliers. Pourtant il n'existe aucun texte juridique ni loi ni décret, cette réglementation est considérée comme une organisation interne relevant des directeurs et des chefs de service. D'ailleurs, elle peut être tout autre dans les services de pédiatrie où parents et fratries sont invités pour maintenir les échanges, favoriser la circulation de la parole afin d'éviter les ruptures dont les retentissements psychologiques peuvent être préjudiciables à l'enfant et à son développement. Or, quand l'enfant n'est pas malade, il tend à être oublié.

Cependant, l'enfant constate et éprouve les changements induits par le cancer au sein de la famille et ceux qui s'opèrent psychiquement pour le parent malade. L'enfant comprend très vite qu'il ne suffit pas de dépasser la crise de l'annonce du diagnostic mais que la maladie cancéreuse représente une épreuve à traverser qui inocule un sentiment de vulnérabilité et d'incertitude qui rappelle chacun à sa propre finitude.

Pourquoi alors, l'enfant est-il si rarement invité à participer de sa place à l'épreuve qu'est pour sa famille la survenue du cancer, ceci quelle que soit l'issue de la maladie ?

Parce qu'il existe, nous dit J.L. Lang : " une sacralisation et en même temps, une infantilisation de l'enfance depuis le début du siècle ". L'enfant est le sacre de la vie alors nous le maintenons affectivement le plus loin de ce qui est douloureux: la maladie, les pertes, la mort... L'enfant est protégé car il est le lieu de nos projections, de nos doutes et nos angoisses. Il doit être idéal, invincible et résistant au temps et à la mort. Il est protégé pour autant qu'il nous protège en retour. Il s'agit là pour l'adulte d'une défense contre ce qui est inacceptable, l'angoisse, la douleur, le sentiment de vide, contre " le trou imminent " (G. Raimbault). Tenir les enfants à l'écart de la maladie cancéreuse et de sa cohorte de traitements parfois lourds et agressifs s'origine dans notre désir illusoire de maintenir une enfance merveilleuse, période de l'âge d'or. L'enfant est conduit paradoxalement à une place d'où il peut intellectuellement savoir mais de cette place, il ne peut et ne doit pas souffrir.

Or, l'enfant nous enseigne qu'il est tout aussi illusoire de penser lui cacher la mort si on cache le mort que de penser pouvoir escamoter la maladie grave du parent en n'en disant mot. S'enfermer dans le silence, dans le mensonge crée une véritable souffrance pour l'enfant et sa famille. De plus, quand l'enfant se rend compte de ce qui lui a été tu ou caché, il peut perdre confiance et se sentir trahi par l'entourage. L'enfant saisit toujours quelque chose quand un événement important survient dans la famille. Si nous le laissons seul sans ouvrir les échanges, sans inviter ses questions, sans soutenir ce qu'il éprouve, il va se débrouiller seul. L'enfant possède une imagination fertile et dense qui peut venir combler les bribes de phrases entendues, de ci ou de là. Cette imagination si nécessaire à son développement psychoaffectif peut, si elle est sollicitée à " contre-emploi ", devenir envahissante et inquiétante. Laisser l'enfant à son seul imaginaire pour comprendre ce qui arrive le conduit toujours sur des scènes plus terrifiantes que celles de la réalité. L'enfant sera aux prises avec ses fantasmes : les fantasmes de culpabilité, par exemple, à l'égard du parent malade sont fréquents (DK Wellish) : " il est malade car , je suis méchant, ou je travaille mal à l'école, ou j'en fais qu'à ma tête ". Ces fantasmes sont majorés, parfois, pour l'enfant par un sentiment d'abandon. En effet le parent malade est légitimement moins disponible. L'enfant a l'impression de ne plus intéresser alors il peut faire " l'intéressant ". Dans ce contexte où la parole ne circule pas, l'enfant peut adopter de façon défensive soit des attitudes d'hyperactivité pouvant aller jusqu'aux troubles du comportement soit des attitudes d'indifférence au parent malade. Une étude américaine de DK Wellish portant sur 40 familles dont la mère a développé un cancer du sein et a subi une mammectomie, montre que 33 % des enfants présentent des troubles du comportement. Ce sont des familles où le parent est peu adapté à sa maladie et où le non-dit est fréquent.

L'enfant nous rappelle qu'il sait des choses primordiales. Il sait ce que veut dire aimer et haïr, être heureux et être malheureux. Il sait pour les éprouver ce que sont la souffrance et la sérénité . Il nous rappelle surtout qu'il est une personne à part entière, envers laquelle nous, les adultes, avons des devoirs et des obligations. Il est donc urgent de voir évoluer l'image de l'enfant dans nos mentalités collectives.

Les professionnels de la santé et les institutions hospitalières ont un rôle important et décisif à jouer pour que l'enfant puisse de sa place être impliqué dans l'épreuve que représente le cancer pour la famille et par conséquent, pour que l'enfant puisse réaliser ce travail psychique complexe, nommé travail d'adaptation " tout en poursuivant l'obligation de grandir, à quoi sa naissance le destine " (P. Baudry).
Il nous faut donc, vaincre les résistances à

© D.R.

ouvrir les services hospitaliers, inventer une organisation institutionnelle qui aide les familles à amener l'enfant auprès du parent malade. Ceci pour maintenir des rencontres régulières entre l'enfant et son parent qui sont essentielles pour qu'il puisse accepter les éventuels changements corporels de son père ou de sa mère. Souvenons-nous que l'enfant possède une imagination foisonnante, qu'il peut même penser le parent déjà mort si la fracture créée par l'hospitalisation est profonde, surtout si l'enfant est très jeune. Même si les hospitalisations tendent à être pour des raisons multiples de plus en plus brèves, il persiste toujours des situations cliniques exigeant des séjours multiples ou de longues durées. Il arrive encore trop fréquemment que l'enfant apprenne et comprenne la gravité de la maladie cancéreuse conjointement au pronostic létal.

Au delà de ces situations dramatiques, il est impérieusement nécessaire de permettre aux enfants de continuer à échanger et à vivre leur relation avec leur parent. De plus, en invitant, les enfants à venir à l'hôpital, les professionnels de santé peuvent également expliquer la nécessité de l'appareillage technique qui entoure souvent le malade. Comprendre les perfusions, les pompes, les tuyaux, les bips-bips, les trachéotomies... comme des aides et des soulagements pour leur parent malade, permet à l'enfant de diminuer son anxiété et d'engager une relation de confiance avec l'institution hospitalière.

Les médecins et les équipes soignantes peuvent favoriser la circulation de la parole au sein de la famille, aider les parents à échanger avec leurs enfants sur leurs difficultés transitoires ou définitives, apporter à l'enfant des éclairages sur tel ou tel traitement qu'il peut vivre comme une agression et non comme un soin. Ils peuvent aussi permettre aux enfants d'exposer leurs éventuelles craintes d'être, eux aussi, cancéreux un jour. Les professionnels ne doivent pas se substituer aux parents pour dire et informer mais aider et faciliter la parole.
En fait, il ne s'agit jamais d'inonder l'enfant avec du savoir et des explications techniques " mais d'écouter ce qu'il cherche à savoir et ce qu'il veut comprendre " (DK Wellish).
Il faut se mettre à son rythme, se laisser guider par lui, entendre ce qu'il est prêt à recevoir.

Les conditions qui respectent la place de l'enfant ont été énoncées au fil de cet exposé : échanger ses émotions et ses questions, écouter, parler, comprendre, accompagner, maintenir une relation tactile et visuelle entre lui et son parent...
Dans ce contexte favorable, l'enfant nous prouve qu'il est fier de grandir et qu'il peut réaliser une véritable accélération de son autonomisation globale. Il peut faire face avec beaucoup de maturité et de pertinence à ce qui arrive à son père ou à sa mère, sans pour autant se sentir parentifié, mais simplement responsabilisé. La confiance témoignée aux enfants par les adultes est un excellent engrais pour la maturation et leur permet d'affronter un avenir parfois incertain. ◆

1/ JL. Lang " Le sens, le vécu et le travail de mort chez l'enfant ".
Acta paid.psychiat.44.p 23-32(1978)
2/ G. Raimbault " L'enfant, la maladie, la mort ".
La lettre du GRAPE N°26, décembre 1996.
3/ DK. Wellish " Family relationships after mastectomy "
Israël . J. Med. Sci 17 p 993-996, 1981
4/ P. Guex " un bouleversement de la vie "
Psychologie et cancer. Payot Lausanne 1989, p 23-25.
5/ P. Baudry " Mort et grand âge ". Revue de Gériatrie. Février 1998.

* *Psychologue-psychanalyste, Unité de Soins Palliatifs et Equipe Mobile de Soins Palliatifs, Michel de Montaigne. Hôpital Georges Clémenceau, 91750 Champcueil. (Assistance Publique-Hôpitaux de Paris)*

© D.R

La Société de Psycho-Oncologie au 6eme Salon International Psychiatrie et Système Nerveux Central :

« Demandes d'euthanasie »

Docteur Maurice ABIVEN

Les organisateurs du 6ème Salon International Psychiatrie et Système Nerveux Central, qui se tenait à la Cité des Sciences de la Villette à Paris en Décembre dernier, avaient demandé à la Société Française de Psycho-Oncologie d'animer un atelier autour du thème des « Demandes d'euthanasie ».

Le problème de l'euthanasie n'est certainement pas une préoccupation majeure des psychiatres dont les patients ont beaucoup plus tendance à se donner la mort de leur propre chef qu'à solliciter celle-ci de leurs médecins.

L'atelier a pourtant regroupé une cinquantaine de personnes, psychologues plus que psychiatres d'ailleurs, mais aussi médecins de diverses disciplines, infirmiers, etc...

Avant d'ouvrir le débat avec les participants, l'atelier a donné lieu à une série de présentations qui tentaient de cerner le sujet .

Le Pr. Cl. Chardot (Nancy) a introduit par une réflexion sur « Les dimensions historiques et sémantiques de l'euthanasie ». Après une rapide évocation de l'histoire de l'euthanasie dans nos sociétés occidentales, il s'est employé à préciser une terminologie trop souvent embrouillée. Il faut donner la définition de certains mots dont l'usage confus masque les réalités et les difficultés qu'ils soulèvent. Le terme « d'euthanasie » étymologiquement « bonne mort » a désigné depuis sa création (F. Bacon 1623) la mort soulagée au mieux par une assistance globale, dont la Société Européenne de Soins Palliatifs propose la version moderne. Au début du siècle présent, le sens de mort donnée ou assistée par un tiers est venu s'ajouter au premier. Il semble prévaloir aujourd'hui malgré l'étymologie qui n'impose évidemment pas que la bonne mort, soit la mort donnée. Le « suicide » est l'acte de se donner la mort sans le concours de quiconque. Le « suicide assisté » est l'acte de se donner la mort avec une drogue, prescrite ou donnée par un tiers, médecin ou non. L'« Euthanasie active » signifie actuellement une mort immédiate donnée par le médecin avec un agent hautement toxique: juridiquement c'est un meurtre pour soulager (mercy-killing). Il peut être accompli avec ou sans demande explicite du malade, à l'initiative du médecin, sur demande ou non du groupe soignant ou d'un proche. Par « euthanasie passive », on veut dire aujourd'hui une réduction de la durée de vie soit par interruption de soins vitaux, soit par administration de drogues à très fortes doses qui enlèvent définitivement la lucidité; dans ce dernier cas, il s'agit d'une prescription avec l'intention délibérée de soulager et d'écourter la vie.

Dans certains cas, le juriste ne peut qualifier moralement l'action à double effet du médecin car l'intention est indéfinissable de l'extérieur. La formation éthique, humaine et technique aux soins palliatifs des médecins et des infirmières restera le meilleur gérant du respect et de la dignité de l'homme en fin de vie.

Puis M. Abiven (Paris) proposa quelques considérations sur: « la dimension éthique de l'euthanasie ». La définition proposée par P. Verspieren: « l'euthanasie consiste dans le fait de donner sciemment et volontairement la mort; est euthanasique le geste ou l'omission qui provoque délibérément la mort du patient dans le but de mettre fin à ses souffrances », lui suggéra les remarques suivantes: « Dans notre société, deux positions s'affrontent sur le sujet de l'acception de l'euthanasie.

Et ici, deux motifs sont avancés pour défendre cette position :

1) la liberté absolue de disposer de son corps, et donc de décider du moment de sa

propre mort. Cette liberté ne peut être récusée pour qui que se soit. Mais, à mon sens, elle ne peut s'appliquer qu'au suicide...car si le demandeur requiètge l'aide d'un tiers, et en l'occurrence le plus souvent du médecin, celui-ci se trouve pleinement engagé dans le geste euthanasique, avec les implications éthiques et judiciaires d'un tel geste.

2) ce que l'on pourrait appeler la compassion, le souci d'aider le malade dont la vie est alors considérée comme invivable. C'est la motivation qui a conduit quelques parlements, à travers le monde, à légiférer sur l'euthanasie.

L'interdit de l'euthanasie, dont on retrouve la prescription, tant dans le « Tu ne tueras point » de la loi mosaïque que dans l'enseignement d'Hippocrate à ses élèves. On peut retrouver au moins trois raisons qui justifient ce refus :

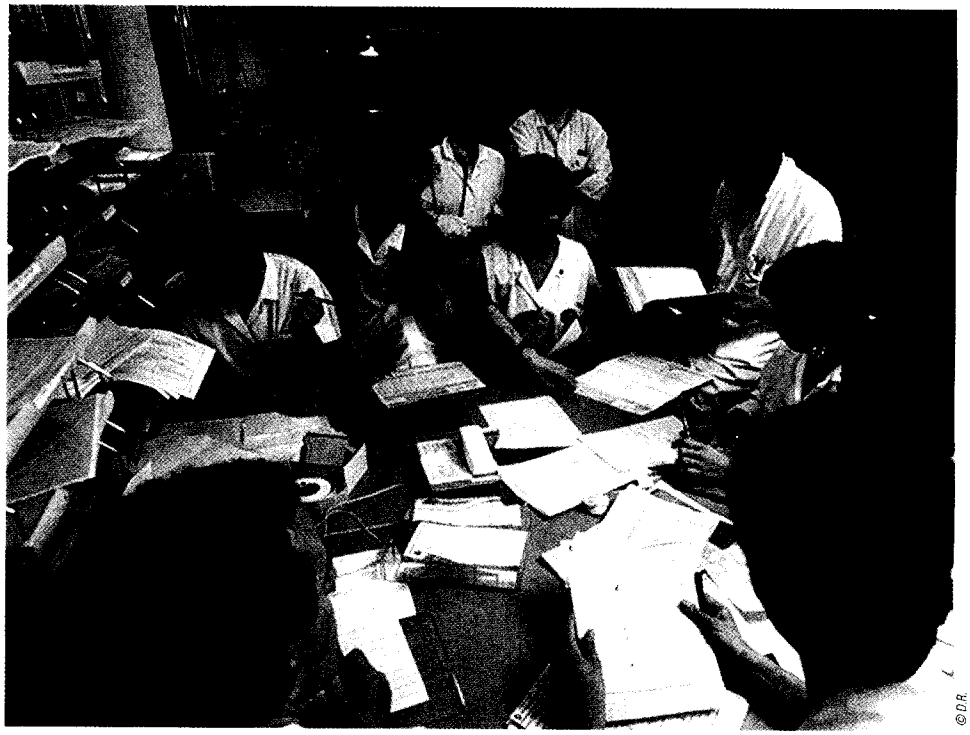
- le respect absolu de l'homme vivant;
- la limitation de la violence enfouie en chaque homme, et qu'il vaut mieux ne pas libérer;
- la protection du rôle du médecin vis-à-vis de son malade. Il est important pour le malade que, dans son esprit, le médecin soit celui qui pour lequel donner la mort sera toujours un interdit.

Ce sont là les deux positions qui s'affrontent concernant l'euthanasie. Elles relèvent, on l'aura compris, de deux conceptions différentes de l'éthique: la première s'appuyant sur l'autonomie du sujet, la seconde sur l'hétéronomie. Pour Martine Derzelle (Reims) qui traita de « Souffrance psychique et passage à l'acte euthanasique », de multiples questions se posent : La souffrance psychique de qui ? des familles ? des soignants? du médecin, seul en position de prescripteur possible ? Aux souffrances de qui s'agit-il de mettre fin ? Ne risque-t-on pas de nier une parole à y répondre par un acte?

Pourquoi, n'étant a priori ni plus sadique ni plus courageux qu'un autre et faisant profession de soigner, c'est-à-dire d'aider à vivre y compris dans la maladie, un médecin peut-il en arriver à accéder à la demande d'euthanasie d'un malade, d'une équipe ou d'une famille, la profession du médecin et plus généralement du soignant ne comportant ni dans ses motivations ni dans ses charges, le devoir d'achever les malades incurables ?»

Questions qui suscitent chez elle plusieurs réflexions:

- C'est la souffrance psychique du soignant qui induirait la demande d'euthanasie, qu'elle vienne du malade lui-même, de ses proches ou des soignants .
- Dans certains cas au moins, le passage à l'acte euthanasique serait une sorte de résolution du constat d'impuissance thérapeutique .
- Mais il pourrait être parfois aussi l'équivalent d'un « instant psychotique », un « acting-out », tout se passant alors comme si, confronté à une situation difficile, l'acteur était mobilisé par une pulsion inconsciente. R. Fresco (Marseille) , à la lumière de



© D.R.

son expérience de psychiatre au sein d'un Centre de lutte contre le cancer, aborda le problème du « Suicide en cancérologie ».

Après quelques propositions sur la conduite à tenir vis-à-vis de la menace suicidaire en milieu cancérologique, il suggère les remarques suivantes :

« Le moment suicidaire est toujours un instant de " petite folie " où l'élan vital sera submergé par les forces mortifères « d'angoisse de mort ». Dans une inversion totale, l'issue mortelle sera l'espoir « d'une nouvelle vie », en tout cas, la fin de cette « mort-vie » devenue tout à fait insupportable. Dans cette perspective, la demande euthanasique pourrait être considérée comme la projection pour l'entourage de l'évocation suicidaire par le patient. Dans un cas comme dans l'autre, la verbalisation des idées mortifères peut prévenir l'acting-out suicidaire ou euthanasique. Il revient à C. Lautrec (Montpellier) travaillant dans un Centre de lutte contre le cancer, de présenter le point de vue infirmier. Son témoignage, très personnel, insista sur la situation difficile à laquelle pouvait être confrontée le personnel infirmier . - Peuvent en être cause : la mauvaise prise en charge de la douleur conduisant encore à des pratiques de cocktails lytiques

- Le sentiment d'impuissance et de culpabilité de l'infirmière, à laquelle manquent une aide psychologique due à l'absence de formation en ce domaine et l'absence d'aide institutionnelle (absence de psy., de groupes de parole, etc...)
- Le dysfonctionnement de la structure hospitalière en particulier dû au manque de communication au sein des équipes soignantes.

Ces difficultés induisant le « burn-out » d'un certain nombre d'infirmières pour lequel C. Lautrec préconise:

- La communication avec les autres,
- Une formation adéquate,
- La présence d'un psy. dans les équipes,
- La prise de conscience de l'équipe médicale et de l'encadrement.
- L'action du médecin du travail.
- La participation des intervenants s'est achevée par un rappel de A. Salimpour (Nice) d'une « euthanasie programmée » : la purification ethnique des nazis. Dans un résumé très documenté, il en présenta :
- Les arguments scientifiques: nécessité de purifier la race, en particulier en supprimant les bouches inutiles et sans valeur;
- Les arguments économiques. Il rapporte, en particulier, des problèmes d'arithmétique proposés aux enfants des classes primaires, sur les économies possibles à obtenir par la suppression d'individus inutiles, etc...
- Enfin des arguments affectifs: le souci de compassion à porter aux individus « tarés ».

Ces exemples, pour historiques qu'ils soient, doivent être pour chacun un exemple à garder à l'esprit des risques dont notre humanité ne sera jamais affranchie.

Dans le débat, trop bref, qui suivit ces présentations, les participants sont très peu revenus sur la question de la demande d'euthanasie elle-même, pour s'attacher plutôt aux moyens d'y parer. L'insistance a porté surtout sur le rôle de l'équipe soignante dans sa totalité, médecins y compris, en notant l'importance des échanges et de la communication au sein des équipes:

- Echanges techniques, d'une part par l'institution indispensables de « staffs » auxquels devrait participer toute l'équipe;
- Echanges affectifs, d'autre part, au sein de groupes de parole, qui devraient être institutionnalisés dans tous les services où des malades meurent.

Atelier intéressant, et dont les remarques mériteraient d'être reprises dans notre société.◆

MARIE-FRÉDÉRIQUE BACQUÉ

LE DEUIL
À VIVRE

EDITIONS ODILE JACOB

Adhésion à la Société Française de Psycho-Oncologie

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.

L'adhésion (200 francs par an) permet de recevoir le bulletin qui est édité quatre fois par an. Elle donne des réductions sur l'inscription aux congrès organisés ou soutenus par la Société.
Elle permet aussi de bénéficier d'un tarif préférentiel sur l'abonnement à la revue américaine : Psycho-Oncology. Elle nécessite le parrainage de deux membres du conseil scientifique ou du conseil d'administration et l'envoi d'un C.V. L'adhésion définitive du candidat est décidée lors de l'Assemblée Générale annuelle.
Pour recevoir des informations complémentaires, écrire à : Société Française de Psycho-Oncologie - Association Psychologie et Cancers, Fédération Nationale de Lutte Contre le Cancer 101, rue de Tolbiac 75013 Paris

NOTES DE LECTURE

"Le deuil à vivre"

Marie-frédérique BACQUÉ, Ed. Odile Jacob.

Voici un livre sur un sujet difficile. Malgré cela, il se lit facilement parce que le style est agréable et que le sujet est traité de façon intéressante. Il est accessible au grand public. Mais sa lecture est à recommander aux " psy " et aux cancérologues. Le deuil, le travail de deuil, est nécessaire pour l'équilibre mental des survivants, pour que la vie puisse continuer. Les conditions d'un deuil réussi et, démonstration a contrario, les conséquences d'un deuil non ou mal fait, sont présentées de façon très complète. L'auteur insiste sur le deuil à respecter, principe universel dont elle donne des exemples dans l'espace et dans le temps. Cette réflexion sur le deuil est particulièrement utile dans une société qui a tendance à nier la mort avec les mauvaises conséquences que cela entraîne, en particulier pour l'aspect social du deuil.

Une évocation de l'histoire du deuil à travers les rites funéraires montre l'évolution récente des mentalités sur cette question. Les pratiques funéraires remontent très loin dans la préhistoire, elles sont une caractéristique de l'homme. Elles existent sous toutes les latitudes. Elles sont universelles. Elles sont nécessaires aux individus et aux sociétés pour répondre aux interrogations de l'après-mort et venir en aide à l'endeuillé par des rites à accomplir et par un statut social reconnu pour l'endeuillé. L'auteur explique que, suite aux deux conflits mondiaux, on assiste à un déni croissant de la mort. Autrefois, la mort était reconnue et il était considéré comme louable de s'y préparer. Maintenant, on préfère une mort sans s'en rendre compte, subite, dans le sommeil... Les manifestations sociales qui accompagnent la mort se sont réduites, " dédramatisées ". Le deuil n'est plus socialement reconnu ou presque. Cette situation expose aux deuils pathologiques.

Puis l'auteur étudie le deuil normal et la pathologie du deuil. Le travail de deuil avec son détachement progressif des liens avec la personne aimée décédée permet à l'endeuillé de construire une nouvelle vie sociale, d'établir de nouvelles relations qui lui permettent de vivre à nouveau sans pourtant oublier. Ce deuil a ses symptômes qui sont présentés et sa durée qui ne peut être réduite et qui est d'environ un an quelque soit le lieu et le temps. Les symptômes correspondent à des altérations somatiques, intellectuelles et affectives "normales". Dans la durée, le deuil a ses étapes de sidération, de déni et de révolte, de dépression et d'adaptation. La psychopathologie du deuil est décrite avec les deuils compliqués et les deuils proprement pathologiques. C'est ainsi que, dans le cadre des deuils compliqués, sont décrits les deuils différés, inhibés, chroniques, les deuils avec révolte excessive. Ces deuils s'accompagnent d'une désinsertion sociale et empêchent la maturation du sujet. Un soutien psychologique peut avoir un effet préventif. Les deuils proprement pathologiques ou deuils psychiatriques sont également décrits : deuils mélancoliques, maniaques, hystériques, obsessionnels. Dans ces cas, le deuil fait entrer dans la maladie mentale.

La psychopathologie du deuil est multifactorielle. Entrent en compte le sexe (le veuf reste en général déprimé plus longtemps), l'âge (l'endeuillé âgé a en général des réactions immédiates plus discrètes et des réactions tardives importantes 18 à 24 mois plus tard de sorte qu'il faut se méfier du " bon ajustement " au deuil des personnes âgées), le statut professionnel (le deuil se fait en général mieux chez les personnes de statut plus élevé), la pratique religieuse (qui apporte un soutien moral et social), l'environnement social beaucoup plus représenté par la famille que par les amis. Entrent également en compte la personnalité, en particulier si des réactions sévères ont été observées lors de pertes antérieures, et évidemment les caractéristiques de la perte (mort prévue et mort subite, mort d'un enfant, d'un enfant devenu adulte, d'un conjoint " fusionnel " ou non, mort par maladie, mort par traumatisme, suicide, etc ...).

Plus de la moitié de l'ouvrage est consacré au deuil en institution médicale. Sa lecture est particulièrement recommandée aux cancérologues, aux membres des équipes soignantes de cancérologie, et aux "psy" exerçant en milieu cancérologique. " L'hôpital, lieu de haute technicité, dont la mission est de guérir, devient le lieu où l'on meurt le plus aujourd'hui". La résistance des soignants à la mort à l'hôpital et le syndrome d'épuisement professionnel sont présentés à cette occasion. La notion de deuil, de travail de deuil, est applicable également aux pertes des valeurs qui font l'intérêt de la vie, à commencer par la notion d'invulnérabilité qui disparaît avec le diagnostic de cancer... De nombreux exemples illustrent les difficultés rencontrées par les malades, leur famille, les soignants. " Les maladies chroniques et mortelles entraînent des renoncements de tous ordres pour continuer à survivre dans les meilleures conditions ". Dans ce travail sur soi, les soignants ont-ils un rôle à jouer? La douleur psychique de l'endeuillé ne se traite pas aussi bien que la douleur physique avec des médicaments. Elle relève surtout d'une écoute de type psychothérapique.

La mort à l'hôpital concerne 70% des décès dans notre pays. Cette situation est liée au désir d'assurer des soins médicaux symptomatiques les plus efficaces possibles grâce à la technologie de l'hôpital mais également à un rejet du malade en fin de vie et de la mort à cause de l'évolution des mentalités. Cette situation ne rend pas le deuil plus facile dans les familles et soulève des problèmes d'adaptation chez les soignants. Ces derniers en effet, dans leur grande majorité, ont choisi la vocation pour " guérir" et non pour assurer des soins palliatifs. Leur formation a d'ailleurs été faite le plus souvent dans ce but. Et même s'ils ont acquis de bonnes connaissances dans le domaine palliatif, ils supportent mal le grand nombre de soins terminaux que leur imposent les médecins, les familles, la société. D'où l'apparition et le développement de Services et d'Unités de soins palliatifs où la formation du personnel et l'organisation permettent une prise en charge adaptée des malades en phase terminale ainsi que des familles en plein désarroi. L'expérience acquise dans ces centres est transposable dans les Services de soins habituels à la condition que le personnel soit formé et en nombre suffisant. " Il est inutile en effet de vouloir faire de l'accompagnement avec des équipes non motivées, non formées et dans une situation matériellement inconfortable". La tolérance des soignants aux stress répétés, provoqué par les décès des malades, peut être améliorée par les groupes de parole. L'auteur rappelle que les souhaits d'euthanasie viennent moins des malades que des familles et des soignants. Pour ces derniers, cette demande est en général un signe d'épuisement professionnel.

Finalement, il est clair que le deuil est nécessaire pour surmonter la mort. Mais, comme le dit l'auteur, "le deuil, est-ce que cela s'apprend? Ne relève-t-il pas finalement d'une véritable philosophie de la vie?".◆

F. BAILLET

Le bulletin de la Société Française de Psycho-Oncologie - Association Psychologie et Cancers
Directeur de publication : Francois BAILLET
Rédacteur en chef : Anne-Emmanuelle ROCHE
Rédacteur en chef adjoint : Jacques BRUGERE
Comité de rédaction : Marie-Frédérique BACQUE, Geneviève BORDE-MULLER, Jean-Yves GENOT, Claudine LANZAROTTI, Jean-Luc MACHAVOINE, Georges NOEL, Nicole PELICIER, Sylvie SCHWAB.
Annonceur : BRISTOL MYERS SQUIBB

LA LIGUE

Nous remercions la Ligue Nationale contre le Cancer pour l'aide qu'elle nous a apportée dans la parution de ce bulletin.

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

A renvoyer à la SFPO, FNLCC, 101 rue de tolbiac 75013 Paris

Imprimerie SIS - ARCUEIL - 01 46 63 43 03