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

dans ce N° 24

Octobre • Novembre • Décembre 1999

2 3
Situation pratique
UNE CONSULTATION D'ANALGESIE

4
La psycho-oncologie dans le monde
PSYCHO-ONCOLOGIE EN AUSTRALIE

5
Situation pratique
DOCTEUR, J'AI COMBIEN DE CHANCES DE...?

6
La recherche

7 8 9
Libres propos
LES PROBLEMES PSYCHOLOGIQUES LIES AU DEPISTAGE DES CANCERS DU SEIN
•
Congrès

10 11
Nous avons relevé pour vous
•
Formation

12
Compte rendu
EUROCANCER 99

13
Vie de l'association
COMPTE RENDU DE L'A.G. DU 14/6/99
•
NOUVEAUX ADHERENTS

14
Sommaire des revues internationales de Psychologie
•
Liste des mémoires soutenus pour le diplome universitaire de psycho-oncologie

16
Notes de Lecture
NE JETTE PAS MES DESSINS A LA POUBELLE

Nous nous excusons auprès de nos lecteurs du retard avec lequel ce numéro est distribué, retard dû à un problème technique.

"Le statut des psychologues dans les services de cancérologie"

L'intérêt de la présence de psychologues dans les services de cancérologie fait l'objet d'un consensus apparent. On entend en effet très souvent "le psychologique c'est primordial", "il faut des psychologues dans les services" de la bouche des patients et de leurs familles, mais aussi chez nombre de soignants et médecins.

Récemment, Monsieur Henri PUJOL, Président de la Ligue Nationale Contre le Cancer s'est adressé au Secrétaire d'Etat à la Santé et à l'Action Sociale, Monsieur Bernard KOUCHNER, en lui remettant le Livre Blanc des premiers Etats Généraux des malades atteints de cancer. Dans son discours, il a insisté sur la nécessité de développer la dimension psychologique de la prise en charge des patients, et demandé la création de postes de psycho-oncologues dans les structures de soins intervenant auprès des patients et de leurs proches.

Tout ceci est conforté par une circulaire officielle du 24 Mars 1998 traitant de l'organisation des soins en cancérologie, et stipulant qu'il faut intégrer des psychologues dans les services.

Cette intégration, tant réclamée, n'est pourtant pas intégrée dans les faits. Qu'en est-il dans la réalité ? Quelle place accorde-t-on aux psychologues dans les services de cancérologie ?

Il faut d'abord savoir que très peu de services emploient un psychologue. Lorsque c'est le cas, ses conditions de travail sont souvent acrobatiques.

Avec le problème du statut, que nous verrons un peu plus loin, le premier obstacle est celui ... du bureau, un indice concret du rôle et de la place que l'institution est disposée à donner au psychologue.

Actuellement, la plupart d'entre ceux qui travaillent en cancérologie n'ont pas de bureau. Ils doivent s'entretenir avec les patients et les familles dans les lieux les plus inattendus et inhabituels de l'hôpital (salles d'examen, salles de réunion, cagibi, etc...). Qui d'entre nous n'a pas connu ces scènes ubuesques d'un patient en larmes évoquant son drame intime, debout dans un couloir, levant pied droit puis pied gauche pour laisser la dame de service passer sa serpillière ? Ballet à deux scandé par les "pardon, excusez-moi", des passants curieux et gênés... A côté de l'aspect tragi-comique de cette situation, l'impact sur les patients et leurs familles n'est pas anodin : cette absence de place officiellement prévue pour l'expression de leur subjectivité, pour l'écoute de leur parole, les conforte dans l'idée qu'il s'agit d'une démarche clandestine qui n'est pas organisée par et dans l'institution, tolérée à condition qu'elle ne dérange personne !

L'absence de signalisation des psychologues dans les services, le fait qu'ils n'aient pas de secrétariat, que leurs consultations n'aient pas d'existence officielle dans la comptabilité des services et pour la sécurité sociale, leur nombre réduit impliquant qu'ils ne peuvent pas répondre à toute la demande, le tout concoure à rendre bien officieuse et secondaire leur pratique.

Si nous considérons la place des psychologues dans les Centres de Lutte Contre le Cancer (CLCC) qui ont un rôle d'exemplarité pour la prise en charge des malades porteurs de cancer, que constatons-nous ?

Sur les 20 CLCC de France, 13 incluent dans leur établissement des psychologues qui dépendent de la nouvelle Convention Collective, c'est-à-dire qui ne sont ni en CDD, ni vacataires (c'est le cas dans 3 CLCC), ni détachés de la Fonction Publique Hospitalière (pour 1 CLCC).

Dans 13 CLCC, 8 ont un(e) seul(e) psychologue dans leur organigramme, presque tous à temps partiel. Rares sont ceux qui ont un bureau à eux, encore moins un temps de secrétariat pour les rendez-vous et la frappe des compte - rendus dans les dossiers.

Jusqu'à la nouvelle Convention Collective, les psychologues des CLCC n'avaient pas de statut spécifique et ne figuraient pas dans la liste répertoriant les différentes catégories de personnels. Qu'en est-il de la nouvelle Convention Collective ? Leur classification est due à une assimilation à d'autres professions, et non à une référence caractéristique de cette profession. Et cela ne s'est pas fait de façon uniforme au plan national. Elle a abouti à une classification différente des psychologues selon les Centres où ils exercent.

Concrètement, les 18 psychologues dépendant de la nouvelle Convention Collective des CLCC ont été classés dans la catégorie "cadre non supérieur". Dans cette catégorie, 6 le sont dans la position la plus basse, 10 dans la position moyenne, et 2 dans la position la plus élevée, avec les différences salariales que cela implique.

Le classement des psychologues par la Fonction Publique Hospitalière, dans la catégorie A, au même échelon indiciaire que les professeurs certifiés (titulaires du CAPES), apparaîtrait déjà nettement plus cohérent si ce n'est complètement satisfaisant au vu des compétences et responsabilités demandées. Il faut savoir, en effet, que le niveau de qualification pour satisfaire aux critères d'un concours sur titres dépasse largement le diplôme requis ; diplôme de 3ème cycle universitaire en psychologie, DESS ou DEA. Ceux-ci, voire une thèse comme en possèdent certains collègues, auraient-ils moins de valeur que des formations en droit, sciences économiques ou physique-chimie en terme de reconnaissance statutaire ?

De plus il est demandé bien souvent ,aux psychologues d'avoir une formation permettant d'assurer immédiatement des psychothérapies (psychanalytique, systémique, cognitive) ; formation que l'hôpital réclame mais ne rétribue pas et auxquelles l'université ne prépare pas. (N.B : ces formations complémentaires sont assumées pendant de longues années par les psychologues à leur frais).

Il y aurait comme une inflation des exigences et des barrières pour les psychologues, en terme de recrutement et de statut, plus que pour tout autre métier à l'hôpital.

Ce n'est sans doute pas dans ces conditions que l'on peut envisager une psycho-oncologie véritable au service des malades et des équipes soignantes. Il faut pour cela que les psychologues aient des moyens et des statuts convenables pour assurer leur mission, en cohérence avec les psychiatres et les membres des équipes de cancérologie.

Peut-on espérer que la pression des malades et des anciens malades (voir les récents Etats Généraux des malades atteints du cancer) les nombreuses bonnes volontés rencontrées parmi les cancérologues, les responsables administratifs et les "psy" eux-mêmes puissent faire évoluer favorablement une situation qui reste actuellement insatisfaisante. ◆

** Psychologue et Psychanalyste, Institut Gustave-Roussy (Villejuif)*
*** Psychologue et Psychanalyste, CH de Flers (Orne), mis à disposition à mi-temps pour le CRLCC François Baclesse de Caen*
**** Docteur en Psychologie, Maître de Conférence à l'Université Lille 3*

SITUATION PRATIQUE

Une consultation d'analgésie

Régis PATTE*

Lorsqu'une douleur corporelle le taraude, l'Humain tente en général de tout faire pour qu'elle cesse[1].
Il peut réagir, de façon consciente ou inconsciente, en devenant mutique, voire agressif, en se refermant sur lui-même ou au contraire en s'extériorisant par des gémissements, des pleurs, des hurlements. Il agit pour trouver une solution à cette douleur, et peut être amené à consulter un autre humain possédant un supposé savoir... l'algologue.
Il a aussi cette particularité de posséder la parole, avec laquelle il va essayer de dire et de faire comprendre sa souffrance à celui qu'il consulte. Ce dernier possède aussi la parole[2].
Cette parole est le vecteur principal de la relation entre deux êtres humains - mais il n'y a pas qu'elle.
Cette parole et son écoute sont d'importance cruciale en analgésie.

Mal assise sur sa chaise comme quelqu'un "qui ne veut pas déranger" elle a conservé son imperméable dans l'attitude de celle qui ne fait "que passer" (Première consultation d'analgésie).
Les métrorragies sont apparues au cinquième mois de grossesse, "enfant accidentel" affirme-t-elle.
De manière sournoise une tension puis une douleur du bassin sont apparues, les saignements ne se sont pas taris, lui rappelant en permanence "que quelque chose n'allait pas".
"Mon enfant bougeait, je saignais toujours et la douleur est apparue, comment pouvais-je deviner que c'était un cancer de l'utérus ?"
"Lui, comment vit-il à coté de ma boule ? ", "Comment peut-il savoir l'horreur que c'est pour moi ?", "Comment peut-il m'aider dans ma décision : le garder et le faire orphelin ou l'évacuer pour me faire traiter ? "
"Je souffre" me dit-elle, puis un long silence s'en suit, silence pendant lequel nos regards se croisent, s'accrochent et se fixent un long temps...
De quelle souffrance me parle-t-elle ? Qu'entend-elle par ce vocable ?
"Mais encore ?"...
"Mon compagnon m'a plaqué avant–hier à l'annonce du cancer !"

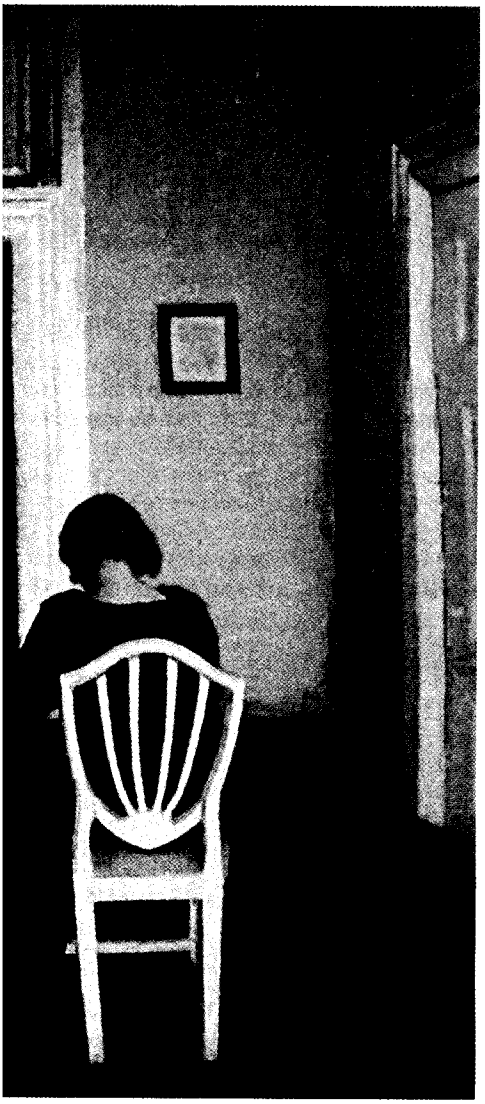
Douleur ou souffrance

La douleur existe, elle est venue pour cela, mais sa souffrance semble prévaloir.
Qu'est elle venue quérir ici ? Certes un soulagement de sa douleur somatique, mais sa souffrance, comment y répondre ? Si elle en parle d'emblée qu'attend-elle ?
Éteindre la douleur somatique est bien pour moi le plus facile, l'auto-évaluation est simple à réaliser, elle la quantifie à 8/10, le maximum datant de 1990 lors d'un accident.
A propos de cet accident remémoré elle parle de son métier.
Françoise M., 34 ans, est journaliste, elle aime son métier, en parle avec plaisir. Lorsqu'elle le défend, plus une trace de douleur, très beau sourire, le premier depuis le début de cette consultation.
Lors de la lecture de la grille qualificative de la douleur[3] s'entremêlent bien des souffrances : douleur du corps, souffrance"atroce"d'avoir à décider "lui ou moi", douleur d'une solitude tant connue dans le passé et violemment renvoyée par le départ de son compagnon... et chaque fois la ramener à faire le lien entre la douleur corporelle et l'adjectif proposé...
Cette première consultation a duré 2 h, des antalgiques furent proposés, là n'était pas le plus difficile, une sorte de routine, mais "tout le reste"qu'en faire ?
Face aux effets secondaires éventuels, qui va répondre ?
Je lui laisse le numéro de mon radiotéléphone professionnel consultable en permanence.

L'angoisse du choix

Elle l'utilisera, mais peu à propos de l'antalgie – tout s'est bien passé, sans effets secondaires importants... les angoisses du choix "lui ou moi" ont prévalues, la taraudant sans cesse jusqu'à sa décision ultime "je dois tout tenter pour me traiter, ce sera un avortement thérapeutique, mon choix est fait, mais il est infernal..."
L'avortement s'est déroulé "comme prévu, mais c'est infect..."
Françoise M. a demandé de nombreuses consultations en analgésie, alors que rien ne les justifiait, elle désirait parler de ces choix, des conséquences de ses chimiothérapies, parler de son enfant, se déculpabiliser en permanence de ce choix si "lourd à porter, surtout seule"... envisager son avenir "ai-je des chances de m'en sortir ?" - oui, le bilan d'extension est négatif, du moins au mois d'août dernier.
Ses projets de vie, soutenus par ce puissant désir de guérir ont vu le jour, l'arrêt de la morphine a pu être établi, la "vie renaissait ".
Six cures de chimiothérapie ont été faites, la douleur soulagée de long mois pendant lesquels les consultations se sont espacées jusqu'en décembre, date à laquelle la première scintigraphie demandée pour douleur lombaire a révélé une métastase vertébrale.
Offrir aux personnes qui s'adressent à nous la compétence optimale en réponse à leur demande fonde la raison d'être de notre métier de soignant[4].

© RMN, Paris, 1989



Cette patiente était venue pour des douleurs somatiques, elle les a évaluées, elle a pu être soulagée par antalgiques classiques. N'y avait-il que la douleur somatique dans ses demandes ?

Le sens de la rencontre : quelle éthique ?

Avons-nous la compétence pour oser répondre à ce que nous croyons déceler ?
Une rencontre confronte toujours deux personnes, et dans le domaine de la santé, une personne qui demande, consulte une autre qui puise en ses compétences la meilleure des réponses à lui apporter.
Assurer cette démarche ne fait que renforcer la confiance établie dans un "a priori savoir" mis à l'épreuve : le médecin est sensé savoir diagnostiquer et soulager, l'infirmier(e) soigner et accompagner le malade dans sa maladie, l'aide-soignante assurer la toilette et les soins de la vie quotidienne, le kinésithérapeute la rééducation fonctionnelle pour le bien-être du patient... bref, chaque fonction a sa juste place, d'un humain auprès d'un autre être humain.
Si philosophiquement l'éthique, créneau à la mode, est "une science de la morale, l'art de diriger la conduite"[5], nous pouvons aussi la considérer, comme le lieu d'un conflit majeur des valeurs entre deux sujets, conflit qui induit souvent "l'art de la conduite".
Ce conflit surgissant d'une rencontre n'est jamais unilatéral, personne ne peut s'en exclure, l'essentiel réside dans la reconnaissance réciproque de deux personnes, même si cela n'est pas verbalisé chaque fois. Le nier peut empêcher voire détruire la relation si fragile au départ et ténue à maintenir.
Dans tout le discours qui a accompagné cette plainte somatique, la femme en tant que telle reste au devant du discours.

La difficulté de l'écoute

Être dépositaire de ces questions essentielles invite à la modestie : qui suis-je pour répondre ? Dois-je répondre, si oui, puis-je répondre et comment ? Comment "prendre soin de", le "take care" anglo-saxon ? Les deux sujets sont bien face à face et au-delà des mots ", tout est langage".
Laisser les opportunités venir, laisser le temps du désir faire son œuvre, le désir, le plus puissant des moteurs du Sujet ; laisser, autant que faire ce peut, la confiance s'établir. Mais le désir n'est pas non plus unilatéral. Nous devons nous interroger sur notre désir de soignant sans craindre d'y trouver le pire.
S'omettre dans une relation la tue avant de naître...
Depuis décembre Françoise M. sait qu'elle a des métastases, son choix initial est mis à mal, sans cesse elle affirme y songer... Elle a choisi un médecin de famille, proche de son domicile.
Nous échangeons fréquemment lors des consultations, de longs silences ponctuent nos échanges.
Son état progressivement s'altère, les morphiniques sont réintroduits ; une ascite est apparue, "ma fin de vie est proche...", "vous parlez d'une vie ! Enfin l'essentiel est que je n'aie pas mal, mais le reste quel gâchis ! ... ", "non, je ne vois pas ce qu'un psychologue, avec qui je devrais tout reprendre, m'apportera de plus, c'est bien ainsi... "
Le discours s'est modifié, ce n'est plus "je souffre" comme à la première consultation, mais bien la distinction du somatique laissant entière toute la souffrance, plus considérée par elle comme "essentielle".
"Parler d'une vie" : qui donc mieux que le malade peut en parler ?

Considérer le discours du patient comme essentiel

Que "d'échelles"analysant "scientifiquement"la qualité de vie ! N'avons nous pas été parfois amenés à lire de superbes démonstrations scientifiques avec $p<0.005$ sur des "qualités de vie" ne représentant parfois que la justification "scientifique" de médecins expérimentateurs visant à faire valoir le bien fondé de leur "recherche" ?
Il vaut mieux laisser les seuls malades nous dire leur qualité de vie. Nous pourrons l'entendre si nous ne sommes pas "sourds" et si nous n'avons rien à démontrer... !
Il est de notre devoir de soignants d'être attentifs à la qualité de vie des malades que nous tentons de soulager un court temps de leur vie, mais nous ne pourrons le faire que si ce sont eux qui l'élabore et non point passivement comme de "simples interrogés ".
Une prise en charge en HAD lui a été proposée, "non, pas de ça chez moi, je veux être seule, je n'ai plus mal, ça ira... ". Elle connaissait ce système, son père en ayant bénéficié il y a douze ans et l'intrusion au domicile vécue alors lui paraissait aujourd'hui impensable. Là est son choix de vie.

Notre devoir et notre compétence

Soulager ces douleurs, éteindre ce phénomène "physiologique et émotionnel" qui peut envahir tout le champ psychique d'un Sujet est un devoir pour tout soignant.
Soyons toutefois bien vigilants aux "effets de mode" : le monde médical, mais aussi le monde politique et médiatique, semblent enfin (!) découvrir que la douleur n'est pas suffisamment considérée, prise en compte et soulagée, d'où cette pléthore de conférences ou sujets sur ce thème : la douleur est depuis toujours le maître symptôme d'appel d'une rupture chez un être humain. La considérer en prenant en compte ce point essentiel : elle survient chez l'un des nôtres et ne renvoie qu'à notre devoir ; nous sommes payés pour accomplir le métier que nous avons délibérément choisi. Cela nous rappelle à la modestie.
Alors, vivre sans douleur somatique, n'est-ce pas là l'un des prémisses d'une reconnaissance de qualité de vie construite par le malade ?
Il y va de notre compétence...
Corollaire, il nous faut maintenir nos connaissances en permanence adaptées.
Et aussi apprendre et oser une relation sans intrusion, reconnaître au malade seul la capacité de savoir ce qui correspond pour lui à la meilleure qualité de vie.
Et parce qu'il faudra tenir dans le temps nous devons aussi être soutenus personnellement. Les rencontres type " Balint ", ou groupe analytique, ou toute autre possibilité nous permettant de pouvoir "continuer de penser" et de garder la distance nécessaire à l'efficacité thérapeutique de la relation, est important à préserver à tout prix. ◆

**Praticien Hospitalier, responsable du Service Médical de l'HAD AP-HP, Algologue, Consultation multidisciplinaire de la douleur, Département d'Anesthésie-Réanimation (DAR) Pitié-Salpétrière.*

1 - Au nom du principe de " non déplaisir " ?
2 - Et lorsqu'il en est privé pour quelques raisons que se soit, l'attention au corps humain douloureux est primordiale !
3 - Questionnaire de Saint-Antoine, issu du Questionnaire Mc Gill.
4 - Le terme " soignant " englobe toutes les fonctions soignantes, médecins inclus.
5 - Définition du Petit Robert

"La psycho-oncologie dans le monde

Psycho-oncologie en Australie : une perspective personnelle

David J. de L'HORNE*

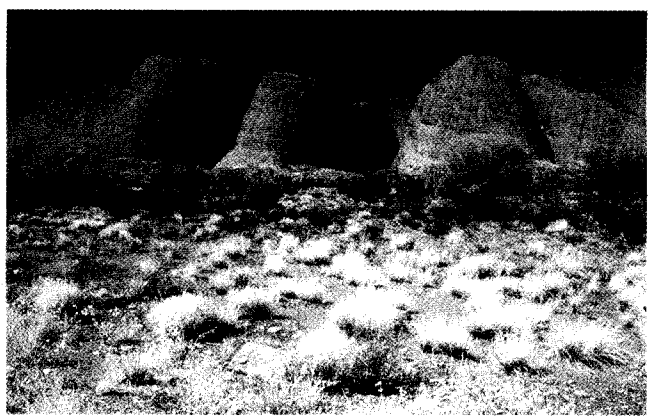
L'Australie est une vaste île, tout un continent en elle-même. Elle comprend une série de "villes-états", et les plus grosses concentrations de population sont installées à Melbourne (Victoria) et Sydney (New South Wales). Ces villes comptent à elles deux environ 3 millions d'habitants sur un total général de 19 millions.

La recherche et de la pratique clinique en psycho-oncologie varient énormément selon l'état. Le Gouvernement Fédéral donne des crédits pour la recherche par l'intermédiaire de son Conseil pour la Santé Nationale et la Recherche Médicale (National Health and Medical Research Council). Chaque état possède sa propre Société pour le Cancer.

Habitant à Melbourne, je me centrerai principalement sur ce qui se passe dans cet état avec un accent particulier sur ma propre institution, le Royal Melbourne Hospital, et sur l'Université de Melbourne. Cependant, je peux signaler qu'à Sydney, il existe des mouvements de psycho-oncologie très actifs et tout à fait novateurs, avec la nomination de responsables de chaires universitaires de psychologie clinique, notamment le Professeur Stewart DUNN, au Royal North Shore Hospital et le Professeur Associé Anthony KIDMAN (oui ! le père de la fameuse actrice de cinéma, Nicole KIDMAN) à l'Université de Technologie de Sydney.

Pour revenir à mon propre Etat, il existe l'"Anti-Cancer Council of Victoria", qui est axé sur la recherche comportementale dans la maladie cancéreuse ; le Dr David HILL en est le directeur. Il s'est fortement impliqué dans des travaux de recherche, tant nationaux qu'internationaux, sur les applications de la psychologie comportementale dans le cancer, incluant des travaux précurseurs sur l'éducation psychologique et les changements comportementaux dans la prévention du cancer : ainsi pour le tabac, l'auto-palpation des seins, la pratique des mammographies, l'utilisation de vêtements de protection et des crèmes solaires pour éviter les cancer de la peau, et l'usage de préservatifs pour une sexualité en toute sécurité. Maintenant tous les films, les émissions de télévision, le sport et les panneaux publicitaires sont tous "sans tabac". Aucun sponsoring d'événement populaire par une marque de tabac n'est autorisé.

Dans un domaine plus clinique, il existe un groupe actif de psychiatres et de psychologues cliniciens associés aux deux Ecoles de Médecine de Melbourne : L'Université de Melbourne, et l'Université MONASH. Le Professeur David KISSANE, un psychiatre, dirige le service de soins palliatifs de l'Université de Melbourne et participe aux efforts pour améliorer la qualité de vie des survivants à long terme du cancer, et des patients en fin de vie. En particulier, avec un groupe de collègues, il dirige une étude contrôlée, sur une large échelle, pour évaluer les effets de thérapie de groupe sur la survie et la qualité de vie des patients atteints de cancer.



Finalement, quoique la psycho-oncologie soit très dynamique en ce qui concerne la recherche, son implantation clinique quotidienne reste un autre problème. Dans l'hôpital où je travaille, qui est le premier pour l'enseignement et la recherche, personne n'a mis en place une consultation de psychiatrie de liaison ou de psychologie dans les services de cancérologie. Il y a eu des suppressions énormes de crédits par le gouvernement de l'Etat qui ont touché notre hôpital et les autres établissements publiques, et, évidemment, les services de psychiatrie et de psychologie ont été les premiers élagués.

Mon propre effort en psycho-oncologie porte sur le travail avec les médecins, les chirurgiens et les infirmières dans les service de cancérologie pour développer des recherches qui peuvent être dirigées par des étudiants diplômés en psychologie clinique. L'objectif est de rassembler des données sur la façon dont les patients font face au fait d'être atteints pas la maladie cancéreuse, de devoir aller à l'hôpital ou aux consultations et d'avoir à endurer des traitements plutôt déplaisants. Le but est de mettre en valeur une organisation quotidienne des soins qui permette que les patients soient mieux préparés émotionnellement à ce à quoi ils vont devoir faire face, par un personnel soignant formé de façon appropriée. Par exemple dans cette recherche est inclus un important travail longitudinal sur les procédés liés à la transplantation de moelle osseuse, qui étudie la façon dont les patients et l'équipe perçoivent l'atmosphère du service et, qui utilise des thérapies cognitivo-comporementales pour traiter l'anxiété des patients, les nausées anticipatoires et les vomissements associés à la chimiothérapie.

J'espère beaucoup que vous avez maintenant un avant-goût de la psycho-oncologie en Australie et que vous aurez envie de venir au 5éme Congrès mondial de psycho-oncologie qui se tiendra à Melbourne, du 3 au 7 septembre 2000 (c'est alors le printemps), congrès organisé par le Professeur KISSANE.

Nous serions heureux que le plus grand nombre possible de psycho-oncologues français viennent à Melbourne. Melbourne possède de longue date des liens étroits avec la France, et son Alliance Française est une organisation vaste et florissante depuis presque cent ans. Melbourne aujourd'hui est tout à fait cosmopolite. Les principaux groupes culturels sont constitués par des Grecs, des Italiens, des Chinois, des Vietnamien et plus récemment des Turcs. Mais beaucoup d'autres nationalités sont représentées. Les Koori (aborigènes) forment un petit groupe dans les principales villes et ne sont pas facilement identifiables par le visiteur de passage. Cependant leur influence sur la culture est en train de devenir tout à fait importante et appréciée par le reste de la population.

La zone métropolitaine possède un excellent réseau de trains, de tramways et de bus. Il y a des centaines de bons restaurants et une abondance de galeries d'art, de théâtres et de parcs. Tous très facilement accessibles.

Les alentours de la ville sont formés par une superbe campagne qui s'étend des falaises côtières jusqu'aux montagnes hautes de 2000 mètres. Il y a beaucoup de vignobles accessibles en moins d'une heure du centre de la ville.

Cependant, du fait que le congrès se déroule juste avant les jeux olympiques, il vaut mieux penser à réserver le voyage le plus tôt possible. Nous vous disons donc : "à bientôt"**◆

***ndt : en français dans le texte.*

**Reader & Associate Professor in Medical Psychology, Royal Melbourne Hospital, Victoria 3050, Australie.*

SITUATION PRATIQUE

Docteur, j'ai combien de chances de...?

Jacques BRUGERE*

Demander à connaître le " pourcentage de réussite " ou le taux de survie, n'est pas l'apanage des ingénieurs et des enseignants en sciences. L'augmentation générale des connaissances mathématiques et la diffusion de statistiques auprès du public conduisent un nombre croissant de malades atteints d'un cancer à obtenir de leur médecin un " taux de guérison " (ou d'échec, ou plus rarement de mortalité) adapté à leur cas.
Traditionnellement les cancérologues, comme les autres médecins, évitent d'enfermer leur patient dans un verdict chiffré. " Ne donnez jamais de pourcentages ", disaient nos maîtres ! Pourtant certaines demandes, de plus en plus pressantes et fréquentes, ne doivent-elles pas être satisfaites ? Tous les soignants sont un jour ou l'autre sollicités par de telles questions. Il n'est pas déplacé d'y réfléchir, au moment où un spot télévisé à la recherche de fonds pour la recherche contre le cancer encourage (décourage ?) le public en annonçant que l'on guérit maintenant 60% des cancers du sein, 70% des cancers de la thyroïde et 60% des cancers du larynx (et les autres ?).

- Docteur, si je suis vos conseils, vous me donnez combien de chances ... ?
- Combien de chances de ... ?
- De m'en sortir ? A combien estimez-vous le pourcentage de guérison dans mon cas personnel ?
- Oh, vous savez les pourcentages, les statistiques sont difficiles à interpréter. Les chiffres concernent un groupe de malades, des malades qui ne réagissent pas tous de la même façon aux traitements ...
- Oui, mais pour moi vous avez tous mes résultats, alors vous avez bien une idée ...
- Je vous assure un pourcentage, c'est difficile à réaliser ce qu'il signifie. Pour la personne qui guérit c'est du 100% et pour celle qui ...
- Bien sûr dans mon cas, vous savez, mais vous ne voulez pas me le dire. Alors c'est plus grave que je ne le pensais, vous n'osez pas me le dire .
-Si, si, je peux vous le dire, mais je vous répète qu'un chiffre brut, ça ne veut rien dire pour une personne donnée. Ou bien vous allez guérir avec le traitement qui vous est proposé, ou bien ce traitement ne va pas marcher et alors il faudra envisager un autre traitement.
- Je suis sûr que vous savez quand même à peu près quel est mon pourcentage de chances d'être en vie dans 5 ans. Je dis 5 ans puisque dans vos statistiques, vous ne voulez jamais vous engager au delà de 5 ans.
- Je vous répète que c'est très difficile de donner un pourcentage. Regardez moi, à 55 ans, par exemple, vous savez quel est mon propre taux de survie à 5 ans ? C'est 87% ! Et bien qu'est-ce que vous en pensez de ce chiffre, c'est peu, c'est beaucoup, c'est moins que vous ne pensiez ? Je vous assure, j'ai l'habitude d'observer des résultats statistiques et pour moi-même je ne sais pas qu'en penser !
- Est-ce que vous croyez que j'ai une chance sur deux de m'en sortir, ou moins ?
- Oh, mais beaucoup plus, vous n'avez pas de métastases votre tumeur est bien limitée, le traitement devrait bien marcher.
- Alors, combien vous me donnez ?
- Au moins 70%, mais il faut attendre ...
- 70%, une chance sur trois que ça ne marche pas, ça fait beaucoup !
- Non, mais attendez, je vous dis qu'il faut connaître les résultats du traitement, et ça je ne peux pas le savoir aujourd'hui. Il faut voir comment vous allez supporter ce traitement, comment vous allez réagir ....
- Alors si le traitement ne réussit pas, je ne serai même pas dans les 70% ?
- Dans votre cas, je pense que ça marchera, et puis sinon on trouvera autre chose.
- Et bien, c'est quand même plus grave que je croyais .., 70% ...

© Dessin pour "La chasse au snark de Lewis Carroll (Max Ernst)

- Vous voyez comme c'est difficile à comprendre un pourcentage. C'est établi sur un grand nombre de malades, d'âges différents, de résistance différente, avec des patients qui ont déjà été malades d'autre chose, ou qui ont le coeur abîmé ou le foie fatigué. Ce n'est pas votre cas. D'ailleurs dans les 30% de personnes qui ne sont pas vivantes à 5 ans, il y en a beaucoup qui sont morts d'une autre maladie, du cœur ou d'un accident ...
- Et le psychisme joue un rôle ? Parce que, en ce moment, j'ai pas le moral, je me suis fâché avec ma fille et je suis au chômage. Ca aggrave mon cas ?
- On ne sait pas très bien, sans doute pas. Mais ce qui est sûr, c'est qu'il faut se battre, et plus vous aurez de tonus, mieux vous supporterez le traitement, et mieux vous le suivrez meilleur sera le résultat.
- 70%, quand même, ce n'est pas beaucoup ...
- Vous verrez dans quelques mois, quand tout aura disparu, je pourrai vous dire ...
- 87% peut-être ?
- Oui, et je vais vous surprendre, peut-être encore plus ! Car comme vous serez bien surveillé ...

Otez la probabilité,
on ne peut plus plaire au monde.
Mettez la probabilité,
on ne peut plus lui déplaire.
Blaise Pascal (Pensees XIV. 918)

Il ne paraît plus possible actuellement de refuser systématiquement de livrer une appréciation chiffrée de ses chances de survie à un malade qui souhaite avec insistance en être informé. Il appartient au médecin de juger, durant le temps du bilan puis du traitement, des capacités du patient à comprendre ce type de notion, à l'interpréter et de l'aider à la relativiser par rapport aux autres accidents de santé qui peuvent l'atteindre. ◆

* *chef de service honoraire, Institut Curie, Paris*

Rubrique recherche

Attitudes concernant le suicide assisté ou l'euthanasie chez les patients atteints de cancer, chez les médecins et dans le public.

Wolfe J. Faidbourgh DL ; Clarridge BR ; Daniels E.R. ; and Emanuel EJ., J. Clin. Onc. 1999 17 ; 1274

Etude visant à analyser l'évolution avec le temps des diverses opinions éthiques vis-à-vis de l'euthanasie ou du suicide assisté parmi soit les patients atteints de cancer, soit les médecins, ou encore parmi le grand public.

MÉTHODOLOGIE :

Ont été inclus : 701 personnes, dont :

- 111 malades atteints de cancer, et suivis en externe dans 3 hôpitaux universitaires de Boston, avec au moins deux consultations entre septembre et décembre 93.
- 324 médecins cancérologues provenant de divers états des EU.
- 158 personnes sélectionnées au hasard sur une liste téléphonique.

Tous les participants ont répondu à une interview téléphonique menée par des professionnels formés. Une deuxième interview a été menée pour chaque participant entre 6 et 12 mois après l'interview initial. Il est évident que de la qualité de cette interview va dépendre la valeur de l'étude.

C'est pourquoi ces interviews ont été précédées d'un entretien au cours duquel on s'était assuré que la personne avait bien compris la question et la signification des termes tels euthanasie et suicide assisté, et faisait bien la distinction avec les procédures médicales normales.

Les motifs justifiant le désir d'abandon sont : douleur, déclin de l'état général, perte de l'autonomie, perte de l'intérêt vital.

Résultat :

Plusieurs observations sont frappantes : la disparité entre l'attitude des patients ou du grand public et celle des médecins, qui sont beaucoup plus réticents à l'idée d'euthanasie ou suicide assisté, le rôle majeur de la douleur comme argument justifiant ces actes (70% des réponses parmi les patients ou le public, contre 46% chez les médecins).

En ce qui concerne l'évolution des réponses entre les 1° et 2° interviews, elle est différente suivant la population interrogée : stable chez les patients, alors que les médecins qui auraient pu envisager ou admettre un suicide assisté ou une euthanasie lors de leur 1° interview, deviennent opposés lors du suivant.

Au total :

il n'a pu être noté de facteurs permettant d'expliquer ou de prévoir cette disparité d'attitude, en particulier aucun rapport avec l'âge des patients, leur éducation ou leur religion. L'évolution des réponses notamment dans le corps médical semble indiquer une prise de conscience de ces problèmes plus marquée avec le temps. ◆

F.M.L.

Estimation de la sévérité de la fatigue chez les patients atteints de cancer

Mendoza TR and al
"The rapid assesment of fatigue severity in cancer patients"
Cancer 1999 ; 85; 1186 – 96

Cet article est consacré à la mise au point d'un outil facile à manier pour évaluer la fatigue chez les patients atteints de cancer.

S'il a fallu des années pour convaincre les praticiens de savoir évaluer correctement la douleur de leurs patients, la situation est tout à fait différente à l'égard de la fatigue, trop souvent négligée alors qu'elle est si fréquemment ressentie par les patients traités ou ayant été traités pour un cancer, et ce, de façon parfois très durable. Cette fatigue devrait dorénavant être prise en compte de façon plus systématique.

Il s'agit d'une forme brève, tenant sur une simple page, d'un questionnaire, se différentiant des autres questionnaires par sa simplicité et sa concision :

D'une part il vise à chiffrer l'intensité de la fatigue (notée par le patient de 0 à 10) à 3 temps donnés, par ex. 3 jours de suite (à adapter suivant les circonstances), puis à décrire dans quelle mesure cette fatigue interfère avec l'activité générale, l'humeur, l'activité physique normale, le travail professionnel ou ménager, la vie relationnelle, et la joie de vivre.

Ce questionnaire a été validé, testé chez des sujets sains et des malades, et comparé avec succès à d'autres d'outils plus complexes.

Les résultats globaux ont été classés pour définir 3 classes de fatigue : légère, modérée et sévère, et cette échelle a été établie selon une procédure d'analyse multivariante.

Sensibilité, fiabilité ont été également méthodiquement testées.

Au total, ce questionnaire s'avère répondre aux qualités requises, tout en étant d'un maniement aisé.

Pour différencier les divers types de fatigue chez les patients atteints de cancer, les auteurs ont étudié les relations entre la fatigue et les divers paramètres biologiques.

C'est ainsi qu'ils ont observé une valeur prédictive du taux d'albuminémie et de l'anémie dans les affections hématologiques (leucémies, myélome, lymphome), tandis que seule l'albuminémie est statistiquement corrélée avec la fatigue en cas de tumeurs solides.

En conclusion :

Travail intéressant à deux titres : d'une part sur le plan méthodologique, avec une mise au point techniquement solide d'un outil d'évaluation de la fatigue, et d'autre part sur le plan pratique, il devrait inciter les médecins à tenir plus compte de la fatigue des patients, et ce, même à distance de la phase évolutive de la maladie.

F.M.L. ◆

Libres propos*

Les problèmes psychologiques liés au dépistage des cancers du sein.

Paul SCHAFFER**

Le dépistage des cancers est une action de santé publique qui consiste à identifier, à l'aide d'un test d'application aisée, acceptable et peu coûteux, les sujets atteints d'un cancer ou d'une lésion précancéreuse, asymptomatiques, passés jusque-là inaperçus. Il s'adresse à une population a priori indemne de l'affection que l'on entend dépister et doit permettre de faire le partage entre les personnes apparemment en bonne santé, mais qui sont probablement atteintes d'un cancer et celles qui en sont probablement exemptes. Il n'a pas pour objet de poser un diagnostic. Les personnes pour lesquelles les résultats du test sont dits positifs ou douteux doivent subir des examens diagnostiques pour vérification. Ce n'est qu'après cette deuxième étape qu'un traitement peut-être entrepris.

Le dépistage intervient avant l'apparition de toute manifestation de la maladie et n'est justifié que dans la mesure où cette détection précoce va permettre d'interrompre le cours naturel de la maladie et d'assurer un traitement plus efficace.

La démarche de dépistage est de ce fait fondamentalement différente de la démarche diagnostique ou thérapeutique qui s'adresse à des personnes formulant une plainte, présentant des symptômes et qui décident, en fonction d'un certain nombres de déterminants personnels, de consulter un médecin pour être soulagées, traitées et rassurées.

Intuitivement, le dépistage d'un cancer est souvent considéré par les médecins et le public comme ne pouvant être que bénéfique. En effet, quoi de plus logique que de penser qu'il est préférable de dépister un cancer à un stade précoce que de le diagnostiquer plus tardivement ? On aura même tendance à occulter que la très grande majorité des participants n'en tireront aucun bénéfice. En effet, ils ne développeront jamais le cancer en question mais subiront cependant les désagréments et l'anxiété liés aux effets délétères du dépistage auxquels seront confrontés tous ceux dont le résultat est " faussement " positif. Les inconvénients sont amplifiés par l'obligation d'examens complémentaires plus ou moins désagréables, leurs possibles effets délétères.

L'optimisation des bénéfices et la minimisation des effets délétères ne peuvent être obtenus que si le dépistage est parfaitement bien organisé. Ainsi le Professeur Maurice TUBIANA à propos du cancer du sein a écrit " si certaines conditions (d'organisation, de formation, de qualité et d'évaluation) ne sont pas satisfaites, le dépistage peut non seulement ne pas diminuer la mortalité, il peut même l'accroître en rassurant à tort les femmes dépistées ". Le docteur M.H. DILHUYDY, radiologue, exprime toutes les difficultés et ambiguïtés inhérentes au dépistage lui-même et à son organisation en écrivant à propos du dépistage du cancer du sein " le dépistage des cancers peut sauver des vies, il peut aussi en prendre et en rendre d'autres invivables ".

Les problèmes psychologiques, de différents ordres, que rencontre la personne qui accepte de bénéficier d'un dépistage, sont directement liés à la définition et à la nature même du dépistage, à la particularité de la maladie, à l'information dispensée et à la qualité de son organisation.

© D.R.

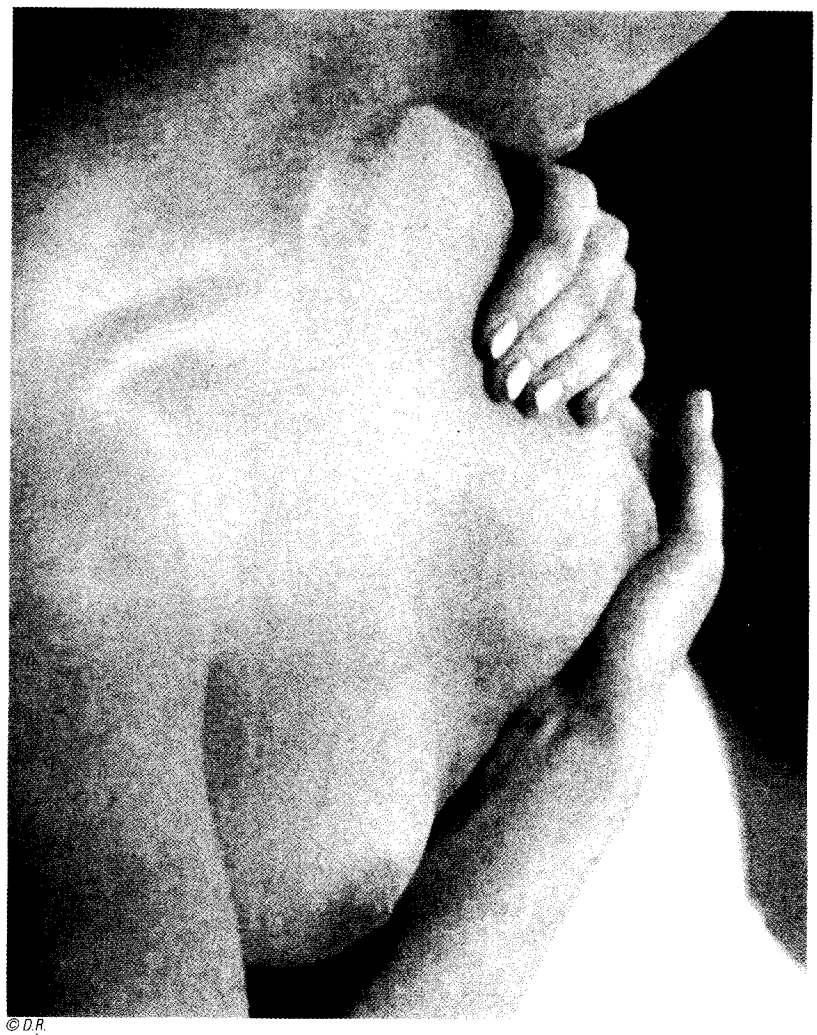
La spécificité du dépistage réside dans une relation médecin - consultant (et non patient), différente de celle de la relation médecin – malade pour des soins. La demande des personnes se rapporte en général à une technique de dépistage dont la promotion a été faite par le monde médical et / ou les pouvoirs publics. Celle ci consiste à rechercher activement une maladie grave chez des personnes apparemment en bonne santé, qui supposent elles mêmes l'être, tout en craignant que ce dépistage ne révèle plus précocement que l'on est réellement atteint du mal que l'on appréhendait avant tout.

Quel est le sentiment dominant d'une personne répondant à une invitation de se faire dépister ? Est-ce le fait d'espérer se voir confirmer par le test que l'on est en bonne santé ou est-ce l'appréhension d'être atteint d'une maladie que l'on craint et dont la découverte va bouleverser sa vie, voire, la menacer plus ou moins rapidement alors qu'apparemment on ne souffre de rien.

Ayant beaucoup de difficultés à gérer ces sentiments contradictoires et les probabilités d'être confronté à l'une ou l'autre des situations, il est essentiel que la personne puisse bénéficier d'une information claire et loyale, d'autant que l'information donnée aux candidats au dépistage, dont les résultats sont par nature probabiliste, est ambiguë et difficile à comprendre.

Il y a une obligation morale et éthique de fournir à chaque candidat au dépistage une information précise sur les implications de celui-ci, de façon à ce qu'il puisse donner un consentement vraiment éclairé. Il doit y avoir une vraie liberté de participer sans

pression d'aucune sorte. L'information doit permettre à tout candidat au dépistage de percevoir et d'évaluer au mieux les bénéfices et les inconvénients, sur la base d'un discours réaliste ni trop rassurant ni trop menaçant. Or, le message est souvent trop menaçant, car il tend à amener chaque personne de la population cible à une prise de conscience de la réalité du risque et de la gravité de la maladie afin d'obtenir sa participation. Il a tendance à majorer le risque en soulignant que le cancer du sein est le cancer le plus fréquent de la femme, la première cause de décès de la femme jeune. Les messages exagèrent le plus souvent le risque de développer un cancer en précisant qu'il est globalement de 1 femme sur dix ce qui est particulièrement inquiétant, alors qu'en réalité un calcul exact montre qu'en France le risque de développer 1 cancer du sein est de 1 pour 55 femmes avant 50 ans, de 1 pour 18 femmes avant 65 ans et de 1 pour 13 avant 75 ans.



© D.R.

A l'inverse, les messages sont souvent trop rassurants, car dans le même temps, il est indiqué que le dépistage offre une arme efficace contre cette menace, et n'aborde pas les inconvénients voire les effets délétères du dépistage. Ainsi, dans les messages d'information l'on indique que le dépistage par la mammographie permet une réduction de l'ordre de 30 à 35% de la mortalité par cancer du sein chez les femmes de 50 à 69 ans. Ce pourcentage est élevé, mais comme on le verra dans le tableau I, le bénéfice individuel pour chaque femme est faible et sera perçu différemment selon la manière dont il est présenté.

On ne peut plus se contenter de présenter le dépistage sous la forme simpliste : soit le résultat est positif et il s'en suit un traitement précoce de la tumeur (sous-entendu la guérison), soit le résultat est négatif et équivaut à une "assurance de bonne santé" simple et claire pour ne pas dire définitive. La réalité est toute autre : un examen banal, un contrôle médical de routine peut la faire basculer brutalement, alors que rien ne permet de s'y attendre, en drame. La suspicion d'un cancer avec la vision d'une mort probable, fait ainsi une irruption brutale dans sa vie et celle de ceux qu'on aime, avec son cortège d'épreuves liées à la confirmation du diagnostic, à la prise en charge thérapeutique par le biais de l'engrenage des aléas du diagnostic et à des traitements lourds qui vont bouleverser la vie. Inviter une femme au dépistage d'un cancer la met brutalement en face d'un problème, le cancer, qui jusque là correspondait dans son esprit à une maladie improbable, lointaine et quelque peu abstraite. Face à l'invitation il lui est rappelé qu'elle à un age (notion de vieillissement) où le risque de cancer est de plus en plus probable. D'où angoisse et crainte devant l'éventualité d'un résultat positif.

Par ailleurs l'information trop simplifiée insiste souvent sur les aspects positifs, elle est trop incitative, et parfois partiale. Cette information trop positive, trop rassurante, voire enthousiaste, trompe les personnes en créant de faux espoirs. Elle doit expliquer à chacun, avec des supports adaptés les bénéfices que l'on est en droit d'attendre et les inconvénients auxquels il est difficile d'échapper, afin, qu'en toute connaissance de cause chaque personne décide de se faire dépister ou non. Afin que chacun soit capable de prendre en charge les résultats et conséquences du dépistage il doit pouvoir connaître et évaluer les bénéfices attendus, les problèmes engendrés par le résultat :

• lorsque le résultat est vraiment positif les personnes dépistées devraient savoir que l'on a identifié une lésion dont le pronostic n'est pas nécessairement mauvais mais aussi qu'il y a une avance au diagnostic sans que celle ci améliore nécessairement le pronostic et qu'elles peuvent malgré le dépistage décéder de cette lésion. Ceci peut avoir pour conséquence de " condamner ", " stigmatiser ", conduire à limiter certaines activités, à modifier la manière de vivre, à surprotéger sa famille, etc....

• lorsque le résultat est faussement positif : le faux positif c'est le cas d'une personne qui vit pendant quelques jours, voire quelques semaines ou quelques mois un drame humain qui ne manquera pas de laisser des marques durables puisque confronté pendant tout ce temps à la proximité de la mort. Cette période est d'autant plus difficile à vivre que les inconvénients auxquelles elle est confrontée, est, la conséquence d'une initiative prise par les médecins. Elle peut le vivre comme une véritable injustice, dans la mesure où elle peut avoir le sentiment d'avoir été, à son insu, embarquée dans une aventure dont elle ne peut mesurer toutes les implications au départ surtout si le diagnostic s'est accompagné de défaillances liées à la qualité médicale et humaine de prise en charge : spirale d'investigations successives et hésitations devant les résultats. Un résultat positif entraîne des investigations complémentaires, qui ont des conséquences physiques (biopsie chirurgicale inutile) et psychologiques. De nombreuses personnes sont traumatisées à l'annonce d'un résultat positif, surtout si elle est faite par courrier. Ces effets peuvent être durables s'accompagnant de douleurs au sein et de troubles sexuels, considérés par la majorité des femmes comme mineur.

• lorsque le résultat est faussement négatif la personne concernée peut ressentir une fausse impression de sécurité pouvant s'accompagner d'un déni des signes du cancer et par conséquence d'un retard de prise en charge du cancer, donc d'une perte de chance.

Personne ne devrait être invité à se soumettre à l'anxiété et aux inconvénients d'un dépistage sans la perspective d'un bénéfice médical individuel, et pas seulement collectif, en connaissant parfaitement les effets délétères auxquelles elle risque d'être exposée.

En raison des faibles bénéfices du dépistage et des inconvénients importants auxquels il peut conduire dans la meilleure des hypothèses, il est primordial que les professionnels de santé soient capables d'exposer clairement ces bénéfices et ces inconvénients.

Les bénéfices optimaux et les inconvénients minimaux qui attendent toute femme acceptant de participer à un programme de dépistage du cancer du sein, dans l'hypothèse où les bénéfices et les inconvénients sont ceux observés dans le programme suédois des Deux Comtés qui est considéré comme le programme de référence, sont représentés dans le tableau I pour les femmes de 50 à 69 ans et pour les femmes de 40 à 49 ans dans le tableau II.

Toute femme est capable de comprendre l'information contenue dans ces tableaux en fonction de facteurs et critères qui lui sont propres : elle peut ainsi décider en toute connaissance de cause de participer ou ne pas participer au dépistage. Personne ne doit décider à sa place.

C'est pour ces raisons que le comité d'experts du Conseil de l'Europe sur le dépistage a souligné avec force le devoir éthique des autorités d'évaluer sérieusement les avantages et les inconvénients avant d'initier un programme de dépistage. ◆

*** Professeur de santé Publique, Strasbourg*

***NDLR :** cette rubrique est destinée à susciter des débats. Les auteurs s'y expriment librement. Le comité de rédaction est conscient que certaines prises de position peuvent troubler. Nous serions heureux de connaître les rédactions des lecteurs, et les ayant obtenus par écrit, de pouvoir publier des extraits.

Tableau I : Estimation des bénéfices et des effets adverses attendus pour 1000 femmes entre 50 et 69 ans, soumises à un dépistage tous les 2 ans. (D'après Bouchardy Ch. et Raymond L. M & H 1994, 52, 2381-2385)

LES DONNEES

• 45 femmes vont développer un cancer du sein
• 40 seront dépistées, dont :
24 auraient survécu, en l'absence de dépistage
16 seraient décédées, en l'absence de dépistage

Bénéfices	Effets adverses
• 5 décès évités • 955 femmes rassurées à juste titre • augmentation des chances de chirurgie conservatrice	• 100-250 femmes vont avoir une procédure de diagnostic inutile • 40 femmes vont avoir une biopsie chirurgicale inutile • 35 femmes vont avoir un diagnostic 3 ans plus tôt, mais sans prolongation de la vie • 0,01 cancer du sein radio-induit • 5 femmes faussement rassurées

Tableau II : Estimation des bénéfices et des effets adverses attendus pour 1000 femmes de 40 à 49 ans, soumises à un dépistage tous les deux ans, pendant 10 ans. [D'après Bouchardy Ch. et Raymond L., M & H 1994, 52, 2381-5]

LES DONNEES

• 15 femmes vont développer un cancer du sein
• 10 seront dépistées, dont :
6 auraient survécu, en l'absence de dépistage
4 seraient décédées, en l'absence de dépistage

Bénéfices	Effets adverses
• 1 décès évité • 985 femmes rassurées à juste titre • augmentation des chances de chirurgie conservatrice	• 200-400 femmes vont avoir une procédure de diagnostic inutile • 50 femmes vont avoir une biopsie chirurgicale inutile • 9 femmes vont avoir un diagnostic 2 ans plus tôt, mais sans prolongation de la vie • 1 diagnostic de cancer du sein chez une femme qui ne l'aurait jamais su en l'absence de dépistage • 0,04 cancer du sein radio-induit • 5 femmes faussement rassurées

CONGRÈS

ATTENTION
Le XVI[ème] Congrès de la S.F.P.O. : Psycho-Oncologie pour le malade, son entourage, son équipe soignante. Les acteurs de la Psycho-Oncologie".
les 6 et 7 Décembre 1999 aura lieu au
Centre Chaillot Galliera, 28, avenue Georges V, Paris et non au Palais des Congrès.
Inscriptions et renseignements : Mme Catherine Chaplain, Comité d'organisation. Tél. : 01 42 93 90 26. Fax : 01 42 93 90 13. e-mail cath@lotus-conseil.com

▶ ***Du 31 Janvier au 3 Février 2000, Palais des Congrès, PARIS***
10th International Congress on anti-cancer treatment.
Inscriptions et renseignements : Edith Benbrahim, Service d'Oncologie Médicale Pitié-Salpêtrière, Tél. : 01 42 16 04 76, Fax : 01 42 16 04 77/65, e-mail edith.benbrahim@psl.ap-hop-paris.fr

▶ ***Du 6 au 9 Juin 2000, Palais des Congrès, PARIS***
EuroCancer 2000

▶ ***Du 11 au 14 Juin 2000, HELSINKI, Finlande***
UICC Breast Cancer Meeting ; 2nd Psycho-social impacts of breast cancer
Inscriptions et renseignements : Congrex Switzerland SA, 3 rue du Conseil Général, CH 1205 Genève Tél. : 00 41 22 809 18 70 Fax : 00 41 22 809 18 74 e-mail : congrex@congrex.ch

▶ ***Du 3 au 7 Septembre 2000, MELBOURNE, Australie***
5[ème] 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 4633i

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

Nous avons relevé pour vous

NUMÉRO SPÉCIAL DE LA RECHERCHE SUR LE VIEILLISSEMENT : "VIVRE 120 ANS". Juillet-Aôut 1999.

C'est un numéro complet et passionnant. Une petite idée des articles? La vie humaine a-t-elle une durée maximale ? Faut-il avoir peur des radicaux libres ? Et toutes les idées fausses sur le vieillissement... La Recherche ne concerne pas que "la crème" des chercheurs comme disent les anglais, elle se dédit aussi à l'honnête homme/femme de bonne culture scientifique. On appréciera de lire aussi bien un article sur les théories du vieillissement, les modèles animaux que sur l'immortalité des cellules sexuelles ou la dégénérescence des chromosomes. Une récente étude mathématique a prévu une mutation radicale de l'espèce humaine d'ici 800 000 ans, voyons cela de plus près. Ainsi, la récente question: pourquoi les femmes survivent-elles aux hommes?

On oublie bien souvent que la mortalité puerpérale n'a fortement diminué qu'avec le XXème siècle. Or, à partir de là, les différences avec les hommes n'ont cessé de s'amplifier. Les origines de cette discrimination ne tiennent pas qu'à la biologie... Bien sûr, les progrès de l'asepsie ont transformé les conditions sanitaires de l'accouchement, mais ce sont surtout le mauvais régime alimentaire, les piètres conditions d'hygiène et, fondamentalement, le faible accès à la médecine et à l'éducation, qui creusaient le fossé entre les sexes. Ce rôle du niveau socio-culturel est toujours majoritaire dans la longévité. Pourtant, depuis les années cinquante, l'écart se creuse entre les hommes et les femmes dans deux tranches d'âge: la tranche des 20-35 ans qui correspond à l'âge des morts violentes par accident, suicide ou homicide; et, la période qui débute après 65 ans, âge auquel cancers et maladies cardio-vasculaires sont plus fréquents chez les hommes que chez les femmes... Mais quelles est la cause de toutes ces pathologies ? LE TABAC. Même si d'autres facteurs sont mis en avant, comme l'exercice d'un métier difficile ou plus dangereux, les responsabilités plus grandes, le tabac reste la cause principale de mortalité (50% de la différence homme/femme sont attribués à la cigarette). Frémissons lorsque nous regardons outre-Atlantique... La menace qui rode du côté de nos fumeuses, n'a rien de léger, ni d'aérien comme celle qui s'échappe de l'herbe de Nicot : aux Etats-Unis, chez les femmes, la mortalité par cancer pulmonaire a dépassé celle due au cancer du sein.

Un dernier mot sur la longévité des pays développés. Elle est en moyenne de six ans supérieure pour les femmes. Mais des différences non négligeables apparaissent entre les pays. La France et la Finlande sont en tête des écarts les plus grands avec une espérance de vie supérieure à la naissance pour les femmes de 7,8 et 7,5 ans. Le Royaume-Uni et la Suède sont les moins bien placées puisque la différence entre les sexes n'est que de cinq ans. Autre point intéressant, si les Français ont un taux de mortalité particulièrement élevé en raison des cancers (du poumon), les françaises sont les européennes les moins touchées par cette maladie. En revanche notre taux masculin de cancers se rapproche de celui des pays de l'Est, tandis qu'au contraire, le nombre de décès par maladies cardio-vasculaires est le plus faible, tant chez les hommes que chez les femmes. Vive le confit d'oie, l'huile d'olive et le vin quotidien (à dose réduite, notons le)!

Finir avec une note poétique.... Comme j'aimerais être un oiseau! La contradiction même des théories sur le vieillissement: métabolisme jusqu'à deux fois supérieur à celui des mammifères de taille comparable, température corporelle plus élevée. Toutes ses réactions chimiques devraient être accélérées... Et bien, les oiseaux vivent exceptionnellement vieux (certains perroquets atteignent le siècle et un corbeau peut raisonnablement vivre soixante-dix ans!), même les chauves-souris défient le temps. Si un oiseau de la taille d'une souris vit sans problème plus de vingt ans, c'est aussi grâce à sa faiblesse d'exposition aux prédateurs. Voler permet de s'échapper plus vite mais aussi de parcourir de longues distances en cas de disette... Cette théorie se vérifie lorsque l'on compare les oiseaux qui volent bien et ceux qui sont plus maladroits, voire incapables de voler. Les pingouins, les autruches, les faisans, les poules ont une longévité plus faible que leurs cousins planeurs. Ainsi, la longévité n'est pas qu'une affaire de radicaux libres, elle dépend aussi de la qualité et de la sureté du milieu. Prenons en de la graine en améliorant nos conditions de vie, cela devrait sans aucun doute ralentir notre vieillissement...

MFB

"LE GRAND TOURMENT"ou "MOI, JE LE COMPRENDS COMME ÇA Cassette vidéo, réalisée par le Docteur Alain Salimpour, Centre Antoine Lacassagne, Nice

Il s'agit du témoignage d'une patiente atteinte d'un cancer du sein présentant d'importants troubles psychopathologiques.

Alain Salimpour nous livre-là un sujet plus psychiatrique que d'habitude qui peut dérouter les équipes de cancérologie. Il nous présente un tableau clinique très riche et assez rare à type de mélancolie délirante. Le délire à thème de persécution et la douleur morale s'expriment à propos du cancer du sein, lui-même nié.

Les rapports avec l'équipe soignante, le déroulement des soins cancérologiques apparaissent très complexes du fait des troubles psychotiques. Ce film nous parait un bon exemple pour permettre aux équipes médicales avec l'aide d'un psychiatre de commenter les problèmes que leur posent les personnalités difficiles et les décompensations graves à l'occasion d'un cancer.

L'évaluation initiale de la fragilité de nos patients apparaît dans toute sa nécessité. Le cancer fait figure d'événement existentiel majeur révélant une structure psychique pathologique ou déclenchant un véritable état de crise.

NP

"JOURNAL D'UN SEIN" de Béatrice Maillard-Chaulin Corsaire Editions. 1999. Orléans

Ca commence dès le titre : un jeu de mot, l'ambiguïté, le double sens. Qui nous met tout de suite dans l'ambiance : comment supporter d'être atteinte d'un seul coup d'un cancer, et qui plus est, de se faire ôter un de ses seins ? Comment traverser toutes ces épreuves : diagnostic, attente de l'hospitalisation, chirurgie, attente des propositions de traitement, chimiothérapie etc. en continuant à vivre, et mieux, en vivant bien ?

Béatrice Maillard-Chaulin l'a fait, grâce à l'amour et à l'humour.

Jour après jour, nous l'accompagnons depuis ce moment où François, son compagnon " à l'heure des câlins paresseux " tâte une boule anormale au sein de la femme qu'il aime. Nous sommes avec elle, dans sa tête. Elle nous fait part à la fois de ce qu'elle observe et de ce qu'elle pense.

L'amour : présence, tendresse et soutien de son compagnon dont elle a besoin, à qui elle s'adresse même lorsqu'il n'est pas physiquement présent, qui la porte et la conforte, la réconforte, la fait rire, lui permet de pleurer.

Affection et attachement des amis. Les " bonnes bouffes " bien arrosées, qui permettent de mettre de côté la maladie, de se sentir vivante et gaie.

L'humour : il permet à Béatrice de rendre ce cancer suffisamment familier à ses yeux pour qu'elle puisse le mépriser, lui tenir tête. Elle décide d'en faire un personnage qui portera un prénom qu'elle déteste : " c'est donc décidé, il s'appelle Marcel et il a intérêt à se tenir à carreau sinon il va voir de quel bois je me chauffe ! ".

Tout ce qui est inconnu, qui pourrait être source d'angoisse et de sentiments d'impuissance est converti en images communes à l'univers de Béatrice, acides et incisives, lui permettant de faire sienne cette histoire médicale qui lui est si étrangère au départ.

Le redon postopératoire devient " un tuyau relié à un genre de bocal à poisson, ou de casier à homard ", que l'infirmière vient relever comme le pêcheur tire sur ses filets.

Les rapports avec les médecins, les soignants, les amis, son propre corps bien sûr, les informations à dire ou cacher à la famille, tout est abordé sur ce ton ironique, blagueur, mêlant rire et larmes, peur et joie.

Ce livre n'est pas fait pour donner des leçons, et il n'est pas non plus l'exemple à suivre pour " bien vivre son cancer ".
Il nous montre, à nous qui travaillons auprès des patients et de leur entourage, une façon parmi d'autres d'arriver à assimiler à son univers, à son vocabulaire, à sa vie habituelle une expérience au départ si extérieure à soi.
L'auteur ne s'adapte pas à sa maladie : c'est sa maladie qu'elle adapte à elle, l'assimilant au point qu'elle en fait un tremplin pour mieux vivre.
Elle en retire fierté personnelle et reconnaissance à tous ceux qui l'ont laissée piloter son avion tout en l'aiguillant dans les turbulences.
Et c'est la gorge nouée qu'on referme ce livre, tant on s'est attaché à elle.
CL

ABORD PSYCHOTHÉRAPIQUE DES PATIENTS CONFRONTÉS À L'ANNONCE D'UNE MALADIE LÉTALE
R. ULH , Annales de psychiatrie, 1998, 13, 3 :167-171

Il existe une authentique demande de psychothérapie chez des patients qui se savent condamnés par l'évolution d'une maladie, et dont le temps est "compté". Il y a ceux qui saisissent cette crise pour "achever de se constituer", et ceux qui demandent qu'on les aide à contrôler les débordements "impensables" de leur angoisse. Cela pose des problèmes techniques, cliniques spécifiques que l'auteur aborde, ainsi que les difficultés du thérapeute dans ces situations particulières de fin de vie.
AER

CANCERS ET DÉPRESSIONS L'ENCÉPHALE, numéro hors série 2, Décembre 1998.

Il s'agit d'un numéro entier qui traite, bien au delà de la simple dépression, des problèmes psychologiques, psychopathologiques engendrés par la maladie cancéreuse et ses traitements.
On y trouve des courtes relations de cas, des situations de difficultés psychologiques rencontrées par deux patients (J. BLAIS, J LABESCAT), mais aussi par la famille (Y. TASSET, J. BLAIS). Sans doute beaucoup de particularités psychologiques liées aux pathologies cancéreuses sont la conséquences des représentations sociales de "punition" qui persistent autour de cette maladie (B. HOERNI, M. DURAND). "L'annonce diagnostique" et ses implications sont traités par N. PELICIER et F. BAILLET. Nous sommes alertés sur les moments évolutifs du cancer ou le patient risque de couper la communication et se fermer dans un processus dépressif (J. LABESCAT, F. MAY LEVIN, A. BOUREGBA). La dépression en cancérologie est traitée sous toutes ses coutures : épidémiologie (S. NEZELOF; P. VANDEL), clinique (G. MARX, A. GAUVAIN-PIQUARD, P. SALTEL), thérapeutique (C. GAY). Même si le cancer de l'enfant guérit dans la majorité des cas, il convient que cette expérience, forcément difficile grève le moins possible sa place dans sa famille et son avenir (D. OPPENHEIM). Les traitements utilisés en cancérologie ont souvent des effets neuro-psychologiques qu'il faut connaître pour faire les diagnostics différentiels avec les pathologies psychopathologiques (A.RONSON, D. RAZAVI).
On trouve aussi deux articles qui étudient des travaux qui avaient tenté de montrer une relation antre des événements de vie stressants et l'apparition d'un cancer (P. SALTEL et Coll. pp 42-49, M. BRUCHON-SCHWEITZER et Coll. pp 2-14). Tous deux arrivent à la conclusion qu'il n'existe pas de corrélation significative. Cependant le deuxième s'attache à montrer l'importance des stratégies de coping dans la qualité de vie des patients et dans l'évolution de leur maladie.
AER

"LES DEUILS INAVOUABLES" bulletin JALMALV, Juin 99, n°57

La Fédération JALMALV publie dans son bulletin trimestriel des dossiers concernant la mort et tout ce qui l'accompagne, chez ceux qui vont mourir, pour ceux qui restent. Ces dossiers ont en général l'excellente particularité d'aborder des sujets peu traités, et pourtant si réels, si quotidiens qu'on perçoit que le silence qui est fait habituellement autour d'eux n'est que la conséquence de la difficulté à parler.
Ce numéro de juin ne déroge pas à cette honnêteté. Le deuil inavouable est celui dont l'intensité du chagrin n'est pas reconnu par l'entourage, par la société, ou par soi-même du fait de l'ambiguïté des relations qui nous ont liés au défunt. Il est difficile de résumer tous ces articles, des témoignages, des réflexions, courts mais denses, toujours faciles à lire.
AER

"LA PSYCHOLOGIE DE LIAISON" Psychologues et psychologie, Avril 1999, n°147,.

Quelle est la place d'un psychologue dans un milieu qui traite de maladies organiques ? Quelle place lui donne-t-on ? quelle place peut-il prendre ? quelle place doit-il prendre ? Les expériences déjà rodées permettent de percevoir l'importance et la nécessité de leur rôle au sein des équipes médicales. C'est ce que fait ce dossier ou après une réflexion sur les généralités de ce "travail de liaison" (S. PUCHEU), diverses expériences de pratiques nous sont rapportées : avec des patients séropositifs (P. ANTONELLI), en cancérologie (C. LANZAROTTI), dans une unité de transplantation (P. CHEVALLIER, R. GUILLEMAIN, C. AMREIN, A. GUINVARCH), auprès des équipes soignantes (M. de AZAMBUJAL, M. BAUDINI, S. PUCHEU et J.L. MACHAVOINE), au sein d'un réseau ville-hôpital (P. PAILLET).
AER

FORMATIONS

▶ ***17 Avril 2000, Institut Gustave Roussy, 94 Villejuif***
Formation de perfectionnement en Onco-Psychologie Adultes
"Autour de la fin de vie"
Renseignements et inscriptions :
Mme Joëlle Guérry ,
Tél. : 01 42 11 46 30,
Fax : 01 42 11 52 10 ,
e-mail jguery@igr.fr

▶ ***Du 13 au 16 Avril 2000 à l'Institut Gustave Roussy, Villejuif***
Formation de Perfectionnement Douleurs et Soins Palliatifs Enfants-Adultes
Renseignements et inscriptions :
Mme Joëlle Guérry ,
Tél. : 01 42 11 46 30

▶ ***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 (concerne les médecins)***
Renseignements et inscription : FNCLCC, 101 rue de Tolbiac, 75654 PARIS Cedex 13, Tél. : 01 44 23 04 04, Fax : 01 45 84 66 82

▶ ***Formation en psycho-oncologie pour les soignants travaillant avec les malades atteints de cancer, Paris***
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 en santé"***
Renseignements : Dr Bruno FALISSARD, Tél. : 01 45 59 50 10 ou 01 45 59 51 36

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

COMPTE RENDU

EUROCANCER 99

Les situations psychologiquement difficiles en cancérologie

François BAILLET

Le 4 juin 1999, à Eurocancer 99, la Société Française de Psycho-Oncologie a consacré une séance d'une demi-journée aux situations psychologiquement difficiles en cancérologie. Lors de la première partie intitulée "Approche socio-épidémiologique en psycho-oncologie", le Pr. H. Sancho-Garnier et le Dr R. Fresco ont insisté à la fois sur la fréquence des troubles psychologiques chez les malades porteurs de cancer et sur les difficultés méthodologiques pour étudier précisément la fréquence des différents troubles. La deuxième partie intitulée "Conduite des traitements cancérologiques et prise en charge psycho-oncologique" a permis au Dr J. M. Simon et au Dr N. Pélicier de donner des exemples concrets où la conduite des traitements et la prise en charge psychologique étaient particulièrement difficiles à mener simultanément. Des états de crise pouvant aller jusqu'à des remises en cause des traitements proposés peuvent survenir dans ces contextes. La nécessité de la mise en confiance, la possibilité pour le malade d'exprimer ce qu'il pense, l'utilité pour le médecin de s'intéresser à l'histoire singulière du malade, ont tour à tour été évoqués, débouchant sur l'intérêt de faire avec le malade une alliance thérapeutique. La troisième partie intitulée "D'une situation oncologique complexe à une démarche psycho-oncologique" réalisée par le Dr J. Y. Genot et Mr J. L. Machavoine a montré, à partir d'un cas particulièrement démonstratif, l'extrême complexité de certaines situations obligeant à recourir à un psycho-oncologue. Enfin, la dernière partie, consacrée aux enfants et à leur famille, a permis au Dr D. Oppenheim et au Dr D. Valteau-Couanet de traiter des "situations psychologiques difficiles pour les enfants traités pour cancer et pour leur famille'". Le rôle majeur, préventif et curatif, des psycho-oncologues dans ce domaine a bien montré à quel point leur présence à temps plein dans les services d'oncologie pédiatrique était indispensable.

Cette demi-journée a donc illustré la nécessité pour les malades d'une prise en charge psycho-oncologique par les cancérologues, aidés chaque fois que nécessaire par des psycho-oncologues formés pour cette activité. ◆

A lire : Le compte-rendu des Journées Eurocancer 1999, par Michel Boiron et Michel Marty, Ed. John Libbey Eurotext, Paris.

"Profession psy, quel rôle en cancérologie ?"

Claudine LANZAROTTI *

J'ai eu le plaisir de pouvoir participer, dans le cadre d'Eurocancer 1999, à une table ronde qui s'est tenue le 3 juin autour de la question suivante : " profession psy, quel rôle en cancérologie ? ". Les débats se sont organisés autour des différents intervenants.

Le Président de séance, **Daniel LEBEAUVY,** psychiatre-psychanalyste, a ouvert cette table ronde en soulignant une tendance ambivalente des services de cancérologie à l'égard des " psy ", que, par exemple ils appellent en urgence dans des moments où ils ne sont pas présents, puis les considèrent comme trop présents à d'autres moments. Dans le cours des débats qui ont suivi les interventions, il a relevé le désir des somaticiens : quantifier, mesurer. Peut-on mesurer l'effet des interventions des psy sur les patients ? Existe-t-il des structures psychiques qui favorisent l'apparition d'un cancer, ou sa guérison ? Questions qui restent encore sans réponses.

Puis **Nicole ALBY,** une des pionnières du travail psy en cancérologie, a rappelé l'historique de la présence des psy en cancérologie, puis a pointé la particularité de leur position dans ces services. Historiquement, les psy ont été sollicités pour faire de la recherche, développant progressivement la psycho-oncologie dans le même temps que progressait la cancérologie. Rappelant que le cancer confronte tout un chacun à la dialectique " toute puissance/échec " Nicole ALBY a insisté sur le fait que les psy, différents des oncologues dans leur formation et leurs valeurs, ne peuvent pas fonctionner exclusivement sur le modèle des études chiffrées : ils doivent trouver la façon de faire entendre aussi le qualitatif et l'inconscient.

Claire FOURNIER coordinatrice de la table ronde, psychologue et psychanalyste en sénologie à Saint-Louis, a abordé la difficulté d'accorder une place au psychisme et donc au psychanalyste, dans un contexte de contrainte budgétaire. Elle a repris des questions introduites par Daniel Lebeauvy : comment prouver l'efficacité du travail du psychanalyste en cancérologie ? Comment arriver à se faire accepter et entendre, sans faire l'amalgame entre les champs du psychique et du social ? Claire Fournier a appelé les psy à la vigilance : à l'écoute des patients, nous ne devons pas travailler sur un modèle équivalent à celui de la médecine. Mais ceci doit se faire dans l'insertion à une équipe pluridisciplinaire : ni fusionné au modèle médical, ni rivé à son fauteuil, le psychanalyste en cancérologie doit parler de sa pratique, ne pas être inaccessible.

Andrée LEHMANN, co-coordinatrice de la table ronde, psychanalyste, également pionnière du travail en cancérologie, a repris l'exposé de Claire Fournier, en insistant sur cette écoute spécifique de l'analyste : des patients, des soignants, de ce qui se joue dans l'équipe et dans le service, et aussi de lui-même et de ce qu'il en ressent. Il doit toujours se maintenir en décalage intérieur, et se référer à la théorie dans un mouvement de va-et-vient qui soutient sa position.

Marie-Annick MERCK, psychiatre psychanalyste à Saint-Louis nous a interrogés sur la parole dans les services. Au sujet des groupes de parole pour soignants elle a mis en garde contre une parole attendue, sollicitée, censée être le signe d'une attitude positive de bonne volonté : " La parole a ses limites, son intrinsèque liberté. Quand elle est nécessaire, obligatoire, plaquée, forcée, elle est vide de sens... elle n'est que communication ".

François SIMATOS, psychiatre, psychanalyste à Saint-Louis a parlé de l'angoisse contagieuse des patients : souvent leur plainte officielle concerne un autre objet, plus recevable que ce qu'ils éprouvent de façon floue et pas toujours comprise par eux-mêmes. Il a ainsi insisté sur ce décalage, pointant un des rôles du psychanalyste qui est formé à ce type de discours et qui peut donc favoriser la verbalisation de l'objet réel de l'angoisse.

Puis j'ai moi-même pu rappeler que le rôle du psy en cancérologie dépend d'abord des conditions qui définissent son travail dans l'institution où il est salarié (statut professionnel, bureau, liberté dans la mise en place du cadre psychothérapeutique). Nous devons tenir compte de la nécessaire solitude intérieure du psy dans ces services, liée à l'exigence de ne pas se fondre dans le modèle normatif. Cela permet que des demandes multiples et variées, émanant des médecins, soignants, patients, familles arrivent jusqu'à nous. Puis j'ai souligné la notion d'impuissance : un des rôles du psy en cancérologie ne serait-il pas d'aider les professionnels qui y travaillent à supporter le poids de l'incertitude, de l'expression de la souffrance, et surtout de leur propre impuissance ?

Dans leur diversité, ces interventions avaient un point commun : la préoccupation qu'ont les psy travaillant en cancérologie d'arriver à conserver et faire comprendre leur approche spécifique qui permet l'écoute et l'entente du sujet, sans se faire engloutir par les champs du social et du modèle médico-scientifique. ◆

** psychologue et psychanalyste à l'Institut Gustave-Roussy, Unité de Psycho-oncologie.*

VIE DE L'ASSOCIATION

Compte-rendu de l'Assemblée générale du 14 juin 1999 à Paris

L'Assemblée Générale de la Société Française de Psycho-Oncologie (SFPO) s'est tenue à Paris le 14 Juin dernier sous la Présidence du Pr F. Baillet.

Dans son rapport moral, le Dr R. Fresco, Secrétaire Général, a rappelé l'implication de la SFPO dans l'organisation ou la participation à des réunions, colloques ou journées régionales et nationales, traitant des problèmes psychologiques, relationnels ou éthiques en cancérologie. Au niveau national, citons la participation aux Etats Généraux des malades atteints de cancers, organisés par la Ligue Nationale contre le Cancer, au S.O.M.P.S. (congrès de chimiothérapie anti-cancéreuse) et à Eurocancer sous forme d'atelier ou de table ronde.

Outre les formations et enseignements, spécifiques en psycho-oncologie (D.U. Paris VI Broussais-Pitié Salpêtrière (F. Baillet, S. Consoli), Formation des médecins et des personnels soignants de la FNCLCC (F. Larra, R. Fresco, A. Salimpour, F. Demard), Journées des psychologues, psychiatres et psychanalystes des services d'hémato-oncologie (N. Alby, A. Lehmann), cette nouvelle discipline se trouve aussi largement abordée dans les D.U. de Soins Palliatifs (Caen) ou de Sénologie (Grenoble).

Sur le plan éditorial, la SFPO a participé au livret d'information " Paroles de Malades " édité par la Ligue Nationale Contre le Cancer (H. Pujol, F. Baillet, F. May-Levin, S. Schraub, R. Fresco).

Autour d'A-E Roche et de J. Brugère, responsables du Comité de Rédaction, la SFPO a maintenu l'édition de son bulletin trimestriel diffusé à 3500 exemplaires.

Comme y invitait le Conseil Scientifique et sa nouvelle Présidente, le Pr H. Sancho-Garnier, lors de sa dernière réunion, l'accent devrait être mis dans les prochains mois sur la Recherche pour que ce volet de notre activité se hisse à la hauteur de nos collègues nord-américains ou européens, tout en préservant notre spécificité francophone marquée par la clinique.

Le bilan financier 1998 a été présenté, pour la dernière fois, par M. Busso, après 24 années de bons et loyaux services à la SFPO. Hommage lui a été rendu en le nommant membre honoraire de notre Société.

Les comptes, en équilibre, avec un résultat d'exploitation positif de 68.585,10 F et une réserve disponible d'environ 200.000 F, permettent d'envisager l'avenir avec une relative sérénité, même si la SFPO reste dépendante de la générosité de la Ligue Nationale Contre le Cancer pour faire fonctionner son secrétariat, assuré par Mme Revelut.

De même, le partenariat avec les laboratoires Rhône-Poulenc-Rohrer, Pharmacia-Upjohn, Novartis et Bristol Myers Squibb, pour trois années, jusqu'en l'an 2000, reste vital à la publication du bulletin de la SFPO.

L'intérim de la fonction de Trésorier sera assuré par J.L. Machavoine jusqu'au prochain renouvellement du Bureau en Juin 2000.

Sur proposition du Conseil d'Administration, l'Assemblée Générale a entériné le transfert du siège social de la SFPO depuis Marseille (Institut Paoli-Calmettes) vers Paris (FNCLCC, 101 rue de Tolbiac). Il s'agissait-là de regrouper et de centraliser le secrétariat et le siège social dans un souci d'accès plus facile pour l'administration, les réunions et la documentation. Une liste du fond de documentation disponible, à consulter sur place, sera communiquée ultérieurement. Un remerciement chaleureux est adressé à l'Institut Paoli-Calmettes de Marseille et à son ancien Secrétaire Général (Directeur Administratif), M. Busso, ainsi qu'à R. Fresco, d'avoir pendant toutes ces années, permis et soutenu les activités de l'Association Psychologie et Cancers, devenue récemment la Société Française de Psycho-Oncologie.

Sur proposition du Dr Y. Krakowski, membre du Conseil Scientifique de la SFPO, et aussi de la Société Française de la Douleur, l'idée est lancée de : - resserrer nos liens en termes d'information, d'échanges et de collaboration, - unir nos efforts vis à vis des pouvoirs publics pour défendre les créations de postes, notamment de psychiatres et de psychologues.

En effet, la prise en charge de la douleur, tout comme l'intervention psycho-oncologique, ne concernent pas seulement la fin de vie et les soins palliatifs, pour lesquels des efforts budgétaires viennent d'être consentis par le ministère de la Santé. L'idée de réunions de travail de nos instances respectives pour préparer un colloque commun est retenue. ◆

J.L. Machavoine (Caen)

NOUVEAUX ADHERENTS

LISTE DES NOUVEAUX ADHERENTS AU 14 JUIN 1999 (PARIS)

• Dr Béatrice BARREAU, Radiologue, Bordeaux, parrainée par JM DILHUYDY, B. HOERNI

• Lucette BELAUD, Infirmière, Poitiers, parrainée par R. FRESCO, A. SALIMPOUR

• Dr Alain BOTTON, Cancérologue, Pontoise, parrainé par F. BAILLET, D. NIZRI

• Dr Fabienne BUATOIS, Radiothérapeute, Lyon, parrainée par R. FRESCO, F. BAILLET

• Dr Adel COURDI, Radiothérapeute, Nice, parrainé par M. SCHNEIDER, F. DEMARD

• Dr Philippe CROISILLE, Radiologue, Meylan, parrainé par R. FRESCO, P. SALTEL

• Rosa DI GANGI, Infirmière, Le Breuil, parrainée par R. FRESCO, A. SALIMPOUR

• Pr François ESCHWEGE, Radiothérapeute, Paris, parrainé par F. BAILLET, H. SANCHO-GARNIER

• Dr GARRIC-YOUNES, Médecin, Hyères, parrainé par M. SCHNEIDER, J. ROUESSÉ

• Christine LEFRERE, Infirmière, Royan, parrainée par R. FRESCO, A. SALIMPOUR

• Viviane LELARGE, Psychologue-Clinicienne, Avignon, parrainée par I. PIOLLET-CALMETTE, R. FRESCO

• Dr Laurent LE SAINT, Médecin, Caen, parrainé par J.Y. GENOT, J.L. MACHAVOINE

• Dr Xavier LEVALTIER, Hématologue, Caen, parrainé par J.Y. GENOT, J.L. MACHAVOINE

• Guilaine OLLIVIER, Infirmière, Lannion, parrainée par R. FRESCO, A. SALIMPOUR

Sommaire des revues internationales de psychologie

▶ Journal of Psychosocial Oncology, Vol 16, N° 3 - 4

• The application of problem-solving therapy to psychosocial oncology care,
Julia A. Bucher (USA), et coll.

• Cancer and psychological distress : Two investigations regarding the role of social problem-solving,
Christine Maguth Nezu (USA) et coll.

• Maternal problem-solving therapy in pediatric cancer,
James W. Varni (USA) et coll.

• Improving problem-solving skills of family caregivers through group education,
Julia A. Bucher (USA), et coll.

• Problem-solving through electronic bulletin boards,
Julia A. Bucher (USA) et Peter S. Houts (USA)

• The COPE model : Its clinical usefulness in solving pain-related problems,
Matthew J Loscalzo (USA) et Julia A. Bucher (USA)

▶ Psycho-Oncology, Vol 8, N° 3

• Exercise in the rehabilitation of breast cancer survivors,
BM Pinto and NC Maruyama

• An exploratory study of social support : a cross-cultural comparison of Chinese-Japanese and Anglo-American breast cancer patients,
DK Wellisch & coll.

• The impact of brief coping skills intervention on adherence to breast self-examination among first-degree relatives of newly diagnosed breast cancer patients,
J. Audrain & coll.

• Coping and adjustment to breast cancer,
K D Mc Caul & coll.

• Predictors of bereavement outcome for family carers of cancer patients,
B Kelly & coll.

• The mental adjustment to cancer scale – A psychometric analysis and the concept of coping,
K Nordin & coll.

• Nicotine dependence and withdrawal in an oncology setting : a risk factor for psychiatric comorbidity and treatment non-adherence,
A B Moadel & coll.

• Anxiety symptoms and panic attacks preceding pancreatic cancer diagnosis,
S D Passik and A J Roth

▶ Psycho-Oncology, Vol 8, N° 4

• Hypometabolism in the limbic system of cancer patients observed by Positron Emission Tomography,
M. Tashiro & coll.

• Gender as a predictor of burden and psychological distress of elderly husbands and wives of cancer patients,
O. Gilbar

• A group cognitive behaviour therapy programme with metastic breast cancer patients,
S. Edelman, D R Bell and A D Kidman

• Description of a group cognitive behaviour therapy programme with cancer patients,
S. Edelman and A D Kidman

• Depression and cancer : an appraisal of the literature for prevalence, detection and practice guideline development for psychological interventions,
S M Sellick and D L Crooks

• A system model for adaptation to somatic distress among cancer survivors,
M R Somerfields & coll.

• An evaluation of a psychosocial intervention for survivors of childhood cancer : Paradoxical effects of response shift over time,
C E Schwartz & coll.

• Development of quality of life questionnaire in Japan : Quality of life assessment of cancer patients receiving chemotherapy,
M. Kurihara & coll.

Liste des mémoires soutenus pour le diplome universitare de psycho-oncologie clinique. Année 1998/1999.

• Brigitte BERNARD-DISTEL : " La souffrance des conjoints "

• Annabelle RENARD : " Approche psychologique de l'annonce diagnostic du cancer du sein "

• Isabelle ROY : " Dépression à la phase de rémission du cancer à propos de deux cas "

• Magali LE MAUFF : " Le patient, l'équipe et le psy : deux observations cliniques "

• Didier ALIBERT : " Trouble affectif de l'humeur hyperparathyroïdie et cancer du sein "

• Marie-Andrée CLAMENS : " Une psychologue en chirurgie ORL : Témoignage "

• Cécile MARCANDELLA : " Un bateau en héritage "

• Margarita MIQUELARENA : " La relaxation en oncologie : expériences cliniques "

• Anne BERNARD : " Vécu de la chambre implantable chez 31 patientes suivies en cancérologie "

• Marie-Pascale DUPONT : " Relations soignants-soigné lorsque le soigné est un médecin "

• Christine DALLOT : " Le cancer : une épreuve identitaire "

• Djalila ALLOUACHE : " Recrutement dans un essai thérapeutique : motivations des médecins et des malades "

• Henri-Pierre BASS : " Prise en charge psycho-oncologique et vécu d'adolescents en secteur protégé "

• Marie-Christine ALLIET-GRACH : " A propos d'un cas clinique "

• Martine BUTAT : " De l'impact des événements de vie sur la survie de patients atteints de cancers évolués "

• José AYLLON : " A propos de l'application des principes de la psycho-oncologie clinique aux malades atteints d'un cancer du col utérin dans le service de radiothérapie à Lima, Pérou ".

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,
Secrétariat : Evelyne Revelut
Fédération Nationale dè Lutte Contre le Cancer
101, rue de Tolbiac
75013 Paris
Tél. : 01 44 23 04 75
psycho-onco@fnclcc.fr

NOTES DE LECTURE

Ne jette pas mes dessins à la poubelle

Dialogues avec Daniel, traité pour un cancer, entre sa 6ème et sa 9ème année.
Daniel Oppenheim - Ed. Seuil 1999

Daniel a été traité à 3 ans pour une tumeur cérébrale qui récidive lorsqu'il a 6 ans. Il rencontre alors à l'Institut Gustave Roussy, dans le département de Pédiatrie, Daniel Oppenheim, psychiatre et psychanalyste, qui lui propose durant les trois années qui le séparent de sa mort, une écoute attentive à partir de ses dessins. Au travers de ce récit, D. Oppenheim livre les réflexions et analyses issues de sa longue pratique auprès des enfants cancéreux, de leurs parents et aussi des soignants.

Comme le souligne A. Garapon dans la post-face du livre, ni simple témoignage, ni réquisitoire contre l'univers hospitalier, ni observation clinique, ce récit des entretiens entre l'enfant gravement malade et un psychanalyste donne accès à une épreuve d'humanité d'une intensité rare.

La tumeur cérébrale frontale récidivante implique pour Daniel une chimiothérapie lourde puis une auto-greffe. Les effets secondaires des traitements (mucite, toxidermie, troubles de l'équilibre et troubles cognitifs) empiètent rapidement sur le corps de Daniel, ses capacités intellectuelles, sa vie quotidienne. Une importante anorexie dont on suspecte une origine psychologique, avec perte du réflexe de déglutition, oblige à une alimentation parentérale.

Tout au long de sa maladie, Daniel, s'il n'a pas réussi à apprendre à lire et à écrire, est resté rivé, comme ses dessins l'illustrent, sur la volonté d'être maître à bord du bateau qui coule. Mais cela ne l'a pas empêché de porter un regard subtil et digne sur le monde et sur la vie. "Il voulait transmettre son expérience et que j'en sois le témoin" précise D. Oppenheim à qui l'enfant a dit : "ne jette pas mes dessins à la poubelle".

Le cancer est une expérience-limite de la condition humaine. Que nous révèle-t-elle de l'humain ? interroge l'auteur. Comment aider ceux qui s'y trouvent pris ? Comment restituer sa place dans la société à l'enfant malade ?

Rien n'est insignifiant dans le dessin d'un enfant réalisé dans le cadre d'un dialogue de confiance et de situation intense, explique D. Oppenheim. L'analyse du dessin qui ne peut être exhaustive "représente toujours un compromis entre le désir d'aller plus loin et la satisfaction d'être allé déjà si loin ..." Malgré l'aspect parfois dogmatique que D. Oppenheim reconnaît à certaines interprétations des représentations picturales, qu'il propose à l'enfant, le petit malade et son interlocuteur n'en explorent pas moins la capacité de l'enfant à donner du sens à l'expÈrience traumatisante de sa maladie. Il est bon précise D. Oppenheim de laisser libre court aux théories psychosomatiques de l'enfant qui recherche une mise en récit acceptable de son histoire individuelle et familiale. Il est cependant erroné et dangereux de lui faire croire qu'elles disent la vérité sur l'origine de la maladie. En miroir, poursuit-il, ses parents se posent les mêmes questions. Ce travail de lien entre histoire individuelle et histoire familiale vise à rendre pensable le cancer de Daniel dans l'idée cohérente que la famille se fait d'elle-même. "Le cancer produirait un effet d'exclusion si les parents n'arrivaient à assumer que les nécessités pratiques des soins et pas l'idée de la mort possible de l'enfant dans le rapport à leur histoire spécifique" observe D. Oppenheim. Alors seulement, la famille peut survivre à la maladie de l'enfant comme elle a survécu à diautres évènements graves.

En ce sens, le rapport des parents à l'enfant gravement atteint éclaire le malentendu de toute relation inter-humaine. Confronté à sa propre mort, Daniel sortant du quotidien se retrouve face à la vie et entraîne ses parents dans cette exigence, touchant par là-même les limites de la dignité humaine.

Cependant, cette situation limite est proche de la folie et induit chez les parents d'enfants malades des attitudes réactionnelles que D. Oppenheim décrit longuement : socialisation de l'enfant (qui comporte le risque de marquer sa différence, elle-même génératrice d'isolement psychique) souhait de ne pas survivre à l'enfant ... Il rapporte les tentations de protection, de réassurance et en souligne les dangers : il est illusoire de mentir aux enfants sur leur diagnostic et leur situation, écrit-il. Si le travail du sens de la mort est occulté, l'expérience de solitude induite est équivalente à la mort. Mais cet envahissement de la mort dans le vivant n'est pas une fatalité. Le rôle essentiel du psychothérapeute est de préserver la capacité de penser. Si ce travail s'accomplit suffisamment, "l'enfant, conscient de sa mort proche, nous préservant sa marge de doute, n'en aura pas peur car il aura fait l'expérience qu'il peut s'appuyer sur ses proches pour combattre les effets de la mort parmi les vivants". Et D. Oppenheim insiste : le reproche est souvent fait au psy de risquer de faire souffrir l'enfant au lieu de contenir sa volonté de guérir et sa gaîté. Dans les faits, cette attitude est ressentie par l'enfant comme un interdit de penser l'expérience critique de la maladie.

Associée très étroitement au témoignage de Daniel, une citation empruntée au poète Rilke livre un message fondamental de ce livre bouleversant : "Et les enfants, même les tout-petits, ne mouraient pas d'une quelconque mort d'enfant, ils se ressaisissaient et mouraient selon ce qu'ils étaient déjà et selon ce qu'ils seraient devenus".◆

Sylvie Schwab

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 : PHARMACIA & UPJOHN

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