

Standards, options et recommandations pour une bonne pratique en psycho-oncologie

P Saltel¹, D de Raucourt², M Derzelle³, B Desclaux⁴, R Fresco⁵, A Gauvain Piquard⁶,
JY Genot², N Landry⁶, C Lanzarotti⁶, A Lehmann⁶, JL Machavoine²,
G Marx⁷, D Oppenheim⁶, A Salimpour⁸

¹centre régional Léon-Bérard, Lyon, France ; ²Centre François-Baclesse, Caen ; ³institut Jean-Godinot, Reims ;
⁴centre Claudius-Regaud, Toulouse ; ⁵institut Paoli-Calmettes, Marseille ; ⁶institut Gustave-Roussy, Villejuif ;
⁷centre René-Huguenin, Saint-Cloud ; ⁸centre Antoine-Lacassagne, Nice

Résumé – La cancérologie moderne exige, parallèlement au recours à des thérapeutiques souvent éprouvantes, une relation soignante de qualité tant sur le plan de l'information que sur celui du soutien relationnel. Pour assumer une telle tâche et diminuer les risques d'épuisement professionnel, les équipes soignantes peuvent bénéficier des développements actuels de la psycho-oncologie.

Méthode. Pour la définition des recommandations, nous avons pris en considération les critères professionnels, techniques et scientifiques ainsi que les conditions éthiques et psychologiques nécessaires à l'exercice de la psycho-oncologie.

Résultats. Si la plupart des patients, grâce au soutien des soignants et de leurs proches, réussissent à assumer les enjeux et les conséquences de la maladie cancéreuse, les études épidémiologiques montrent pourtant que 40% des patients (toutes pathologies et étapes d'évolution confondues) présentent des troubles psychopathologiques relativement importants. Le dépistage et le diagnostic en sont souvent délicats. Par ailleurs, les soignants sont contraints de réajuster constamment leurs stratégies de communication et d'information vis-à-vis des différents patients qu'ils ont en charge et se trouvent confrontés aux difficultés des choix relatifs aux alternatives thérapeutiques. Ils sont aussi soumis à des situations complexes où se contredisent deux termes équivalents de leur mission : informer et donner de l'espoir. Des phénomènes d'épuisement professionnel sont fréquemment décrits. Des psychiatres et des psychologues collaborent depuis des années avec des équipes de cancérologie. Cela a permis de dépasser les préventions réciproques liées en partie à des modèles conceptuels différents, tandis que s'est élaborée une meilleure compréhension des conditions et des processus de l'adaptation psychologique. La littérature témoigne des travaux effectués dans ce champ et propose de nombreux résultats validés qui peuvent être utilisés tant pour développer des stratégies de soutien psychologique aux patients que pour former les soignants engagés dans les soins. Il se constitue ainsi un corpus de connaissances et un groupe de professionnels plus particulièrement compétents qui autorisent le développement d'une psycho-oncologie spécifique, structurée.

Conclusion. Les institutions hospitalières de cancérologie doivent pouvoir proposer aux patients et aux soignants les possibilités apportées par la psycho-oncologie en associant des psycho-oncologues au travail des soignants, et, quand la taille de l'institution le permet, en créant une unité de psycho-oncologie qui réunit autour de deux catégories de professionnels (psychiatre, psychologue) des compétences variées.

psycho-oncologie / évaluation / prise en charge / guide de bonnes pratiques

Quels que soient le diagnostic, le pronostic, le déroulement du traitement, il n'y a pas de petits cancers ; le cancer est toujours pour le patient, son entourage, mais aussi pour les thérapeutes, une épreuve existentielle bouleversante. Cette épreuve touche tous les aspects de la vie : les rapports avec le corps, avec la famille, avec l'environnement professionnel et social, ainsi que le sens donné à la souffrance, à la maladie, et bien sûr à la mort.

Le soutien relationnel doit permettre que le traitement se déroule pour le malade aussi bien que possible

et que la meilleure qualité de vie possible soit obtenue. Il s'efforce également de limiter les risques de séquelles psychologiques qui handicaperaient l'avenir. Il est de la responsabilité de chacun : médecin traitant, oncologue, équipe soignante et entourage. Ce n'est ni un luxe, ni un complément plus ou moins tardif, mais un élément constitutif, dès le début et tout au long, de la prise en charge.

De nombreux travaux en soulignent la nécessité et témoignent des initiatives menées dans ce sens : recherches épidémiologiques de prévalence des troubles psycho-

logiques, qualité de vie, stratégie d'information, éducation des patients, techniques spécifiques de soutien psychologique et de prévention [3, 42, 47].

L'adaptation à la maladie et aux traitements repose en grande partie sur la qualité relationnelle de l'équipe soignante qui en est actrice notamment grâce au souci apporté au contrôle des effets secondaires des thérapeutiques, de la douleur, des syndromes anxieux et dépressifs : tout cela grâce à une relation individualisée avec le patient, la prise en compte de ses attentes, de ses besoins, de sa situation familiale, sociale, etc.

Cela implique un investissement personnel des soignants qui dans le contexte de la cancérologie moderne (augmentation du nombre des malades, de la durée des soins, des contrôles et surveillances...) entraîne une surcharge professionnelle, évidente pour quiconque pénètre dans un service de cancérologie.

Certes, des séminaires de formation à la communication, à la relation soignant-soigné, aux soins continus sont organisés dans toute la France et suscitent un grand intérêt chez les soignants en cancérologie, surtout infirmier(e)s, mais de plus en plus aussi chez les médecins, témoignant de leurs attentes dans ce domaine [21]. Il n'en demeure pas moins que ces contraintes sont pour le soignant une menace quant à son idéal professionnel, elles lui imposent des limites dans la prise en charge de ses patients qui peuvent le conduire à une insatisfaction pas toujours mobilisatrice.

Il importe donc de développer des outils, des méthodes pour mieux dépister et ainsi traiter précocement les risques de difficultés psychologiques. Il faut aussi donner l'occasion aux soignants (en particulier aux infirmières) de prendre conscience et de formuler les expériences émotionnelles liées à la confrontation quotidienne à la maladie grave et ainsi entretenir, sinon restaurer leurs capacités d'écoute, valorisant l'essence de la fonction soignante qui bien souvent a été le motif du choix d'une spécialité aussi exigeante. C'est la mission des psychiatres et des psychologues qui collaborent avec eux [25].

C'est dans un tel contexte que se développe une nouvelle discipline, la psycho-oncologie, d'abord aux États-Unis (Holland, Cassileth, Spiegel...) avec la création du *Journal of Psychosocial Oncology* en 1983 et actuellement en Europe (Maguire, Greer, Razavi, Guex...). L'association « Psychologie et cancer » créée à Marseille en 1975 est devenue en 1994 la « Société française de psycho-oncologie » [46].

Un rapport récent de la Ligue contre le cancer montre cependant un certain retard en France (tant en effectifs qu'en résultats de recherches, et de publications) quant au développement d'une psycho-oncologie spécifique structurée [2]. Celle-ci permet en particulier aux pays anglo-saxons et nord-européens de proposer aux patients

et soignants des données valides sur les facteurs psychosociaux facilitant ou non l'adaptation à cette situation « extrême » qu'est le cancer, sur les conditions et les risques de la réhabilitation, sur les enjeux du « consentement éclairé », sur les dangers souvent insidieux de l'épuisement professionnel.

« La qualité de la psycho-oncologie est directement liée à celle de l'oncologie » [2] ; en effet, ce sont les résultats obtenus en matière de taux de guérison, durée de rémission, durée de survie qui permettent, mais réclament à la fois, une attention particulière à l'état psychologique du patient, d'autant qu'ils ne sont souvent acquis que du fait de protocoles thérapeutiques très exigeants tant sur le plan technique que sur le plan humain.

L'évolution des savoirs révèle combien la pathologie cancéreuse dépend de nombreux facteurs qui interagissent : facteurs biologiques (en particulier neurohormonaux, neuro-immunologiques, et aussi génétiques), facteurs événementiels (exposition à des agents microbiens, chimiques...), facteurs sociaux (habitudes de vie, alimentaires...), facteurs psychologiques (attitude à l'égard des conduites de prévention, participation à des stratégies de dépistage, comportements addictifs).

Elle relève donc d'une approche bio-psycho-sociale dans laquelle s'inscrit la psycho-oncologie.

LA PSYCHO-ONCOLOGIE

Définition

La psycho-oncologie se situe à l'interface d'une part de l'oncologie, d'autre part de la psychiatrie et de la psychologie. C'est une spécialité récente, le premier manuel de référence a été publié en 1989 [30].

La complexité des situations nécessite le développement d'un corpus de connaissances et d'une pratique spécifique impliquant le recours à des méthodes d'observation et d'analyse, de recueil de données spécifiques ainsi que l'intervention de professionnels, psychiatres et psychologues, spécialisés dans ce champ.

Les acteurs

Les psychiatres

Les situations de crise (décompensation psychopathologique, conflits, refus de traitement...) nécessitent souvent le recours à un médecin psychiatre, pour une aide à la compréhension de la situation, pour l'orientation thérapeutique et la gestion éventuelle des psychotropes. Celui-ci doit être particulièrement averti des fréquentes intrications de perturbations organiques dans les tableaux psychopathologiques.

L'organisation de la psychiatrie publique en France

(sectorisation) se prête mal à la participation régulière de praticiens hospitaliers à une activité dite de « liaison » (c'est-à-dire une activité de sensibilisation sur les aspects psychologiques dans le cadre du soin). Certains services et hôpitaux ont recours à des psychiatres vacataires.

C'est pourquoi, récemment, plusieurs centres de lutte contre le cancer (CLCC) ont recruté, en tant que médecin spécialiste de centre, des psychiatres chargés d'animer des unités de psycho-oncologie réunissant psychologues et infirmier(e)s ayant acquis des compétences particulières dans ce champ.

Les psychologues

Un décret récent (31.01.1991) définit la fonction du psychologue à l'hôpital public : « Ils étudient et traitent, au travers d'une démarche professionnelle propre, les rapports réciproques entre la vie psychique et les comportements individuels et collectifs, afin de promouvoir l'autonomie de la personnalité... ». Ils doivent être titulaires d'un DESS de psychologie clinique, diplôme de 3^e cycle, délivré par les facultés de sciences humaines. Ils ne sont pas médecins.

En collaboration avec les équipes hospitalières et extra-hospitalières, ils soutiennent le processus d'adaptation du patient à la maladie et à ses suites. Ils participent à la prévention des troubles psychologiques, au cours et au décours de la maladie : prévention de la désinsertion professionnelle ou scolaire, des pathologies du deuil, *etc* [1]. Enfin, ils apportent une aide aux équipes pour prendre en compte la dimension intersubjective de la relation soignante. Ils participent aux activités de recherche et d'évaluation organisées dans le service.

Principaux concepts

La spécificité de la psycho-oncologie est de s'adresser à un patient dont les difficultés psychologiques ne dépendent pas essentiellement d'un trouble psychopathologique, mais sont engendrées par la situation traumatisante de la maladie : cela implique la référence à des concepts spécifiques. On peut citer deux concepts plus particulièrement utiles.

- Le concept de « crise » considéré comme « moment fécond » peut être analysé selon trois étapes :

- le temps du signalement, de la mise en évidence du problème (ici, le changement du rapport au corps et la notion d'une vulnérabilité et d'une mort possible), qui a valeur d'appel et témoigne du dépassement des capacités de maîtrise d'un individu ;
- le temps de la mobilisation de l'environnement (proches, soignants) ;
- le temps de création d'un nouvel équilibre par « inven-

tion » de solutions adaptées et acceptation du changement.

- Le concept de « stratégie d'ajustement » ou « coping » proposé par la psychologie cognitive anglo-saxonne [32] est l'étude des stratégies qu'un sujet développe pour maîtriser ou diminuer l'impact d'un événement menaçant son bien-être physique ou psychologique. Elles dépendent :

- de l'évaluation cognitive que le sujet fait des événements et des ressources dont il pense disposer en ces circonstances ;
- du comportement qu'il adopte face au problème : soit d'affrontement (actif), soit d'évitement (passif) ;
- du contrôle émotionnel « utilisé ».

Ce concept de « stratégie d'ajustement » s'intègre au modèle explicatif proposé par une nouvelle discipline, la « psychologie de la santé » [7], dont le mérite essentiel est de mettre en évidence la dimension plurifactorielle de l'adaptation psychologique et ainsi de distinguer des catégories de facteurs à analyser dans leur interaction :

- du côté des patients : les prédicteurs (événements de vie, statut social, constitution biologique, personnalité...), les modérateurs (ce sont les stratégies d'ajustement utilisées par le sujet dans les situations étudiées, l'anxiété-état, *etc*), le type d'adaptation qui en résulte ;
- du côté des soins : organisation, techniques thérapeutiques.

Toute étude des enjeux psychologiques dans le cancer, sa prévention et son traitement (que ce soit dans la recherche des conséquences ou des causes) qui ne tient pas compte de l'interdépendance et de l'interaction de ces différents facteurs peut difficilement être pertinente. Il faut se résoudre à associer dans ce champ plusieurs modèles de compréhension. À l'évidence, à chaque modèle théorique correspondent des principes différents de recueil de données, des outils et des objectifs distincts, des dimensions du réel privilégiées.

Les modes de compréhension inspirés soit des théories psychanalytiques (mécanisme de défense, processus identificatoires), soit des théories systémiques (interactions dans un groupe), utilisés dans l'ensemble du champ psychopathologique, restent opérationnels pour la compréhension des situations de conflit et de malentendus relationnels ainsi que pour les problématiques individuelles [55]. Ils doivent donc faire partie intégrante de la formation des psycho-oncologues, ainsi qu'une élémentaire culture sur la cancérologie et l'environnement médical.

Techniques d'exploration d'évaluation quantitative

La psycho-oncologie doit pouvoir aborder le particulier, l'individuel de certaines situations, mais aussi des

« groupes », des « populations » de malades. Cela repose sur le recours à des outils de quantification et à des entretiens individuels.

Outils de quantification et d'évaluation validés

Ils peuvent permettre :

- des recherches épidémiologiques de prévalence et d'incidence des manifestations psychopathologiques (échelles d'hétéro- et d'autoévaluation) avec la difficulté d'appliquer des échelles du champ psychiatrique à la situation spécifique qu'est la cancérologie (en particulier problème des items somatiques) [34] ;
- une possibilité de « screening » pour dépister les sujets relevant de soins particuliers (les plus classiques sont l'HADS (Hospital anxiety and depression scale) et le GHQ 30 (General health questionnaire de Goldberg) [44] ;
- l'étude de la qualité de vie pour laquelle les échelles ont un abord multidimensionnel et privilégient l'évaluation subjective du patient. Il est actuellement reproché aux outils actuels (FLIC, EORTC) de tendre à une évaluation trop positive de la réalité des situations vécues [20].

Entretiens individuels

Ils permettent une prise en compte de façon exhaustive de la spécificité d'un cas et ainsi une approche globale de la réalité concrète. S'ils permettent de faire des hypothèses, on sait que l'étude de cas individuels même répétés ne peut, en général, qu'infirmes une hypothèse mais non la valider.

Des entretiens semi-structurés permettent d'établir un diagnostic selon les critères établis par les systèmes de classification standardisés : DSM IV ou CIM10 qui pourraient pour certains sous-groupes particuliers, par exemple patients ayant été traités par greffe de moelle, figurer dans le résumé standardisé de sortie.

Modalités d'interventions thérapeutiques

Les malades peuvent se sentir dévalorisés par la maladie, et considérer comme normales leurs difficultés ou chercher à les dénier. Cela nécessite d'insister sur la dimension d'information, d'éducation, de conseils et réserver plutôt l'approche des processus psychodynamiques à un deuxième temps. Plusieurs études témoignent de la bonne acceptabilité des investigations psychosociales par les patients qui les considèrent comme positives.

Les principaux moyens sont les suivants.

L'éducation

L'information, l'éducation, les conseils au patient et à la famille, tout en n'étant pas du ressort exclusif du psycho-oncologue, constituent un type d'intervention

désormais reconnu comme facilitateur de l'adaptation à la maladie.

Elle a pour but :

- *de répondre à une exigence* très souvent revendiquée par les patients d'être informés, de comprendre les enjeux du traitement et de lutter ainsi contre le sentiment d'impuissance, de dévalorisation, d'incertitude, de passivité [51] ;

- *d'apprendre à développer leurs ressources personnelles* pour affronter la situation tant sur le plan matériel et médical que psychologique et social [29, 52].

Si l'on connaît aux États-Unis le programme « I can cope » (sous forme de sessions en groupe), en France il y a peu de démarches équivalentes [14]. Plusieurs études témoignent de l'efficacité de ces programmes tant sur la compliance au traitement que sur la qualité de vie des patients [37].

L'effort d'éducation doit s'adresser aussi à la famille et associer des conseils à propos de leur attitude à l'égard du patient (information des enfants, conduites sexuelles...).

La relaxation

Ces techniques sont proposées individuellement ou en groupe.

Elles peuvent être à visée de détente. Le contrôle des réponses neurovégétatives aux émotions est appris. L'utilisation d'« images mentales » est parfois associée à la relaxation elle-même. En l'absence d'évaluation fiable, celle-ci ne peut pas être considérée comme ayant un effet favorable sur l'évolution de la maladie, ceci pourrait en outre encourager les idées de culpabilisation. Toutefois, de façon plus modeste, ces techniques permettent l'établissement d'une relation chaleureuse et dynamisante facilitant l'expression des difficultés et une aide sous forme de soutien affectif.

Plusieurs études ont tenté d'en évaluer l'impact. Chez les femmes ne présentant pas de trouble sérieux de l'adaptation, elles permettent une baisse significative des scores aux échelles d'anxiété, de dépression et diminuent les plaintes douloureuses [6, 9]. Une autre étude compare plusieurs modalités d'application de ces techniques à la prévention des nausées et vomissements provoqués par la chimiothérapie : les patients bénéficiant d'une information approfondie (entretien + vidéo) ont un bénéfice supérieur à ceux pratiquant surtout la relaxation [31].

Chez les enfants, il est recommandé d'inclure les parents dans de tels programmes de préparation [36].

D'autres méthodes ont une visée psychothérapeutique, utilisant la relaxation comme médiation corporelle d'un travail psychanalytique.

Entretiens psychothérapeutiques

Ils relèvent de la compétence des psychiatres et des psychologues.

Individuels

Bien que ce soit le mode d'intervention le plus fréquent, il est difficile d'en apprécier les diverses modalités tant la singularité des situations, l'influence déterminante de la personnalité, du type de formation du thérapeute les rendent difficiles à standardiser.

La plupart des études d'évaluation témoignent d'effets positifs tant sur l'adaptation émotionnelle que sur la qualité de la réhabilitation et la prévention des séquelles sexuelles [50]. Il est nécessaire de pouvoir sélectionner les indications et d'analyser l'origine des demandes (patient lui-même, famille, mais plus habituellement soignants...).

L'objectif est le plus souvent de résoudre une situation critique en explicitant les enjeux et ainsi en dédramatisant. Elles permettent au patient de retrouver sa cohérence intérieure, mise à mal par le traumatisme, la rupture qu'implique toujours la maladie. C'est le plus souvent en permettant d'associer le ressenti et les représentations actuelles à l'histoire antérieure du sujet, aux singularités de son organisation fantasmatique et de ses croyances que l'on peut résoudre ces situations graves [33].

Toutefois, surtout au début, le malade a un besoin impérieux de trouver un sens à la maladie, véritable crise existentielle. Tout en acceptant la légitimité d'une telle démarche, il faut en contenir les excès, la « mise en sens » consistant au début à être surtout une « mise en cause ».

Groupes

Les techniques de dynamique de groupe sont peu utilisées en France. La dimension psychothérapeutique est souvent associée à une information à propos des diverses conséquences de la maladie (familiales, sociales, sexuelles). De nombreuses études anglo-saxonnes témoignent de leur utilité [17]. La possibilité d'identification mutuelle et le sentiment d'entraide associés à l'expression d'émotions augmentent sensiblement les capacités d'adaptation des patients en confrontant les « stratégies d'ajustement » adoptées par chacun. Cette modalité d'intervention devrait se développer dans les années à venir [12].

Les psychotropes

Le recours aux médicaments psychotropes est fréquent, en particulier aux hypnotiques. L'usage des antidépresseurs est plus délicat tant les critères diagnostiques d'un état dépressif restent controversés en cancérologie ; ils peuvent être indiqués pour les troubles de l'adaptation.

La prescription doit être explicitée aux patients qui peuvent craindre d'être jugés comme défaillants. La « prescription réflexe » doit être évitée.

Il est important de discuter le risque de dépendance aux anxiolytiques et de réduire leur usage à des circonstances précises (examens, acte thérapeutique, période transitoire de difficultés d'adaptation).

L'avis du psychiatre consultant peut être demandé pour établir des posologies adaptées au cas particulier du malade (mauvais état général...) et en cas d'échec des précédentes prescriptions [22].

Intervention institutionnelle

C'est à l'évidence un des axes essentiels de l'intervention des psycho-oncologues. Ceux-ci doivent bien connaître la réalité quotidienne des soins, les contraintes liées aux techniques thérapeutiques, à la structure hospitalière ainsi que l'histoire du service.

Leur présence habituelle dans les services permet des rencontres informelles, où se font les échanges d'informations à propos des patients, les péripéties relationnelles. La participation ponctuelle à certaines « relèves », réunion de synthèse à propos d'un cas difficile, sont l'occasion de discuter de manière plus approfondie.

Dans d'autres services, en particulier les services orientés sur le soins de malades en phase très évoluée ou les services d'oncopédiatrie, sont instituées des réunions régulières réunissant les soignants intéressés, afin de partager leur ressenti émotionnel, leur expérience, leur point de vue sur le malade. L'adhésion des cadres infirmiers et des médecins est déterminante pour le « fonctionnement » de tels groupes. Ils doivent être considérés comme un « temps de travail » où le « dire » et « l'entendre » ont autant de valeur que le « faire ». Ils sont particulièrement efficaces pour une élaboration des situations de deuil, après le décès de tel ou tel malade, permettent une meilleure cohésion du groupe soignant où singularité et complémentarité de chacun sont reconnues et développent la capacité des soignants d'accepter les réactions émotionnelles de leurs patients.

L'enjeu essentiel de cette intervention institutionnelle est de donner confiance aux soignants quant à leur possibilité et efficacité sur le plan de l'aide relationnelle [1, 35].

Par ailleurs, les psycho-oncologues contribuent à l'optimisation de l'offre des soins en capitalisant et en transmettant aux intervenants concernés les informations sur les besoins des usagers de l'hôpital et la souffrance du personnel.

Ils participent également à la réflexion de l'institution sur des problèmes comme le consentement éclairé, sur les stratégies d'information, de dépistage et de prévention.

L'organisation de la psycho-oncologie

L'organisation de la psycho-oncologie doit répondre aux contraintes d'un environnement bien particulier.

Dans un service de cancérologie, les situations cliniques sont extrêmement diverses (différences de pathologies, de traitement, de circonstances existentielles, âge, etc). Cela nécessite :

- l'évaluation distincte des situations, recueil de données spécifiques (exemple : greffe de moelle) ;
- la proposition de stratégies variées de soutien, association de plusieurs méthodes (individuel, groupe...).

La durée des séjours hospitaliers diminue, le lieu du traitement est souvent éloigné du domicile du patient. Les conséquences des traitements et de la maladie entraînent souvent une grande fatigue. Cela nécessite que les interventions soient brèves, impliquant plusieurs acteurs qui peuvent se relayer, et proposant des aides concrètes (avec un souci d'efficacité) pour les divers problèmes habituellement observés.

Les interventions psychologiques se déroulent dans un environnement médical. Cela nécessite :

- le souci de fournir à l'équipe soignante des données utilisables, validées pour l'orientation des soins et des conseils aux malades. Ces données doivent figurer dans le dossier médical tout en préservant une stricte discrétion en ce qui concerne les aspects « privés » de la vie du patient ;
 - le respect de la spécificité de la relation médecin-malade ;
 - l'accord sur les champs de compétence respectifs.
- L'organisation de la psycho-oncologie doit reposer sur une coopération étroite entre les spécialistes en psycho-oncologie et l'équipe soignante.

Il est essentiel d'associer plusieurs catégories d'acteurs proposant des modalités distinctes d'évaluation et de suivi psychologique... Autant que leur statut professionnel ou leur formation initiale, ce sont les diverses expériences vécues dans le champ des soins en cancérologie et l'acquisition de formations particulièrement orientées vers les situations de maladies graves qui sont déterminantes. Des formations spécifiques sont actuellement organisées en France, souvent sous l'égide de l'Association française de psycho-oncologie (AEU à Marseille, DU à Nice...).

Réunis au sein d'une unité de psycho-oncologie, ces divers acteurs peuvent confronter leurs pratiques, discuter des indications des différentes techniques, évaluer leurs résultats... et proposer ainsi des stratégies d'aide psychologique cohérentes avec les difficultés de la plupart des malades.

Lorsque la structure de l'hôpital ou du service ne permet pas de constituer de telles unités, les interven-

nants « isolés » se doivent de participer aux travaux des groupes déjà existants et reconnus par les sociétés scientifiques ou les professionnels expérimentés.

Dans les deux cas, ils doivent s'engager dans des recherches « multicentriques » indispensables à l'évaluation de la qualité des pratiques, et publier des articles dans des revues destinées à un public médical, condition indispensable à leur reconnaissance professionnelle (une attention particulière doit être accordée à ce que la double origine des travaux, médicale et psycho-oncologique, apparaisse dans les publications).

L'exercice de la psycho-oncologie implique :

- des professionnels formés à la spécificité de la psycho-oncologie ;
- des locaux adaptés à l'accueil des patients pour la conduite d'entretien dans des conditions de discrétion indispensables et, pour la réalisation de séances de relaxation, de confort, et de calme ;
- un secrétariat efficace pour résoudre les très fréquents problèmes de déplacement de rendez-vous, d'indisponibilité des patients ;
- un temps de réflexion et de travail personnel pour prendre connaissance de la littérature très abondante sur ce thème et publier à propos de leur travail clinique et de recherche.

CLINIQUE PSYCHOLOGIQUE EN CANCÉROLOGIE

L'adaptation psychologique du patient

Le cancer, plus que toute autre affection, exige du patient un effort continu, répété d'adaptation. L'adaptation psychologique vise à préserver l'intégrité psychique et physique, à récupérer les troubles réversibles, à assumer les troubles irréversibles.

Elle repose sur une série de réactions qui sont cognitives, émotionnelles, comportementales. À chaque étape de la maladie, les réactions psychologiques opèrent une intégration complexe entre la mémoire des expériences passées, la perception des menaces futures et les ressources disponibles. Ces réactions peuvent mener à une adaptation ou à un échec : troubles de l'adaptation, syndromes psychopathologiques, échec de la réinsertion [43].

Une méta-analyse recense 1 500 publications entre 1983 et 1990 sur ce thème et en retient 14 (incluant 2 000 patients) [27]. Les principaux facteurs mis en évidence sont :

- ceux qui favorisent l'adaptation (recherche active de soutien social, position de « combattant », mais aussi parfois attitude de déni...);

- ceux qui ne favorisent pas l'adaptation (attitude d'hésitation, rumination, difficultés conjugales) ;
- des facteurs aux effets indéterminés (personnalité antérieure, décharge émotionnelle).

L'adaptation psychologique est sous-tendue par un processus élaboratif progressif, spécifique de l'histoire propre du sujet et de sa structure psychique.

Troubles de l'adaptation

Les troubles de l'adaptation sont définis comme une réaction non adaptée à un stress psychosocial identifiable, soit par l'intensité des réactions émotionnelles et affectives, soit par des conduites inefficaces [16]. Ils représentent une étape de durée variable, jusqu'à l'obtention d'un meilleur niveau d'efficacité. La prévalence des troubles est de l'ordre de 30% dans une population de patients cancéreux [19].

Les symptômes observés peuvent être des manifestations anxieuses ou dépressives, de la fatigue, des troubles relationnels (conflits, irritabilité), des troubles de conduite (refus de traitement), des préoccupations corporelles excessives, des difficultés de réinsertion (fig 1).

Certaines échelles comme l'échelle HADS (Hospital

anxiety and depression scale) [54] peuvent aider à une évaluation quantitative répétée [54].

Syndromes psychopathologiques

Nous ne les décrivons que brièvement dans ce document, consacré essentiellement aux principes de la psycho-oncologie. Les arbres de décision proposent des critères permettant d'aider le clinicien dans la démarche diagnostique des syndromes cliniques les plus fréquents.

État anxieux

Il est soit à type de crise anxieuse aiguë ou de réaction anxieuse, souvent dans l'anticipation d'un examen, d'un acte thérapeutique. Elles sont assez facilement exprimées par le patient et accessibles à une meilleure information et à un traitement anxiolytique bref. Elles peuvent accentuer les manifestations secondaires de certaines thérapeutiques (nausées, vomissements anticipés).

Soit il peut constituer, plus rarement, un syndrome anxieux tel que défini par le DSM IV (classification des critères diagnostiques établie par l'American psychiatry association) [16] (prévalence 4 à 14% selon les études).

Critères cliniques

Le cancer, plus que toute autre affection, exige du patient un effort continu d'adaptation.

Le **trouble de l'adaptation** est défini comme : réaction non adaptée à une phase de la maladie ou des traitements, soit par l'intensité des réactions émotionnelles et affectives, soit par l'adoption de conduites « inappropriées ». Il constitue une étape de durée variable, jusqu'à l'obtention d'un meilleur niveau d'efficacité, de réalisme. Prévalence : 30 % des patients cancéreux. Les **critères diagnostiques** sont : plus de trois symptômes (voir figure ci-dessous), pendant au moins 2 semaines. Ceux-ci survenant hors des suites immédiates d'un diagnostic ou d'une phase terminale et sans que l'on puisse retenir les critères diagnostiques d'un épisode dépressif.

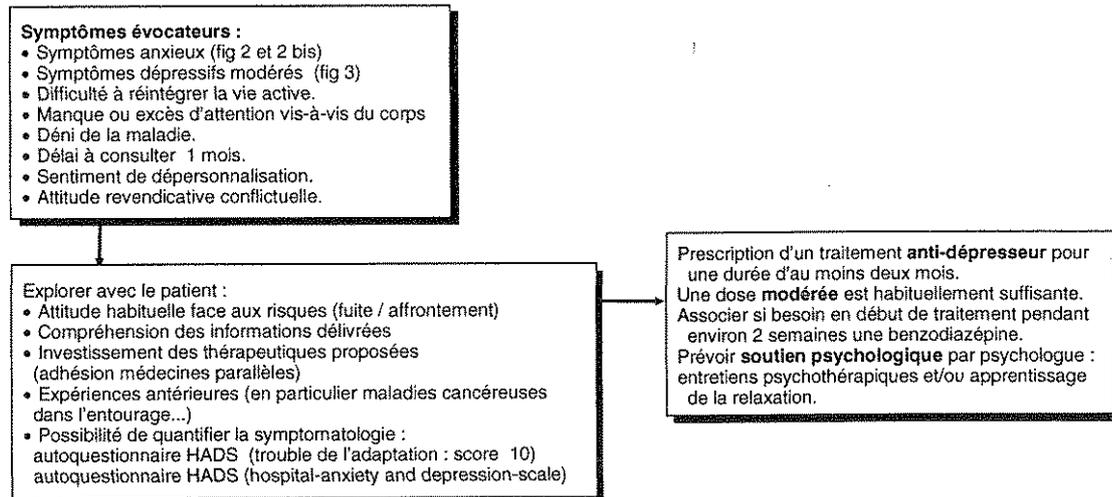


Fig 1. Troubles de l'adaptation.

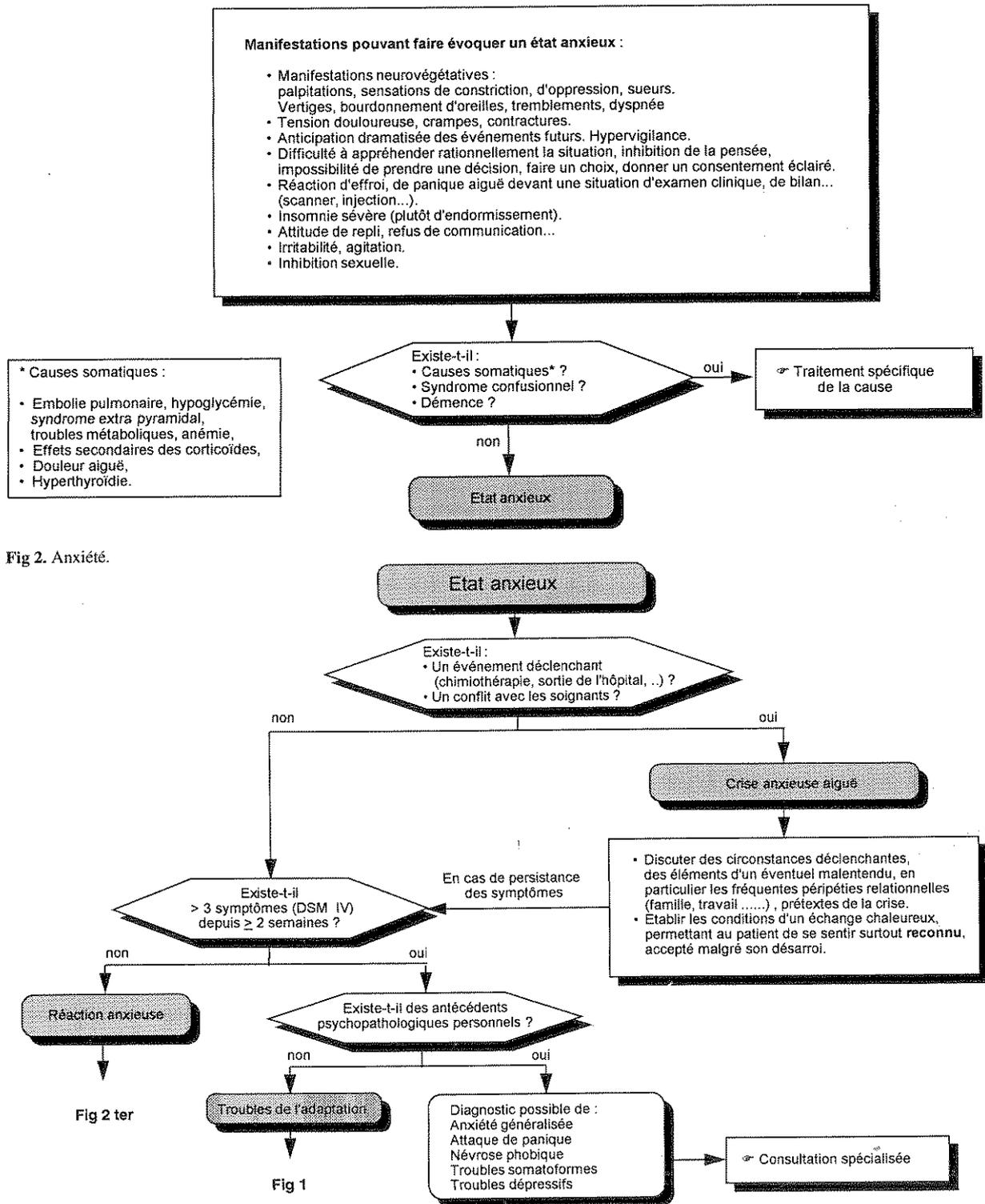


Fig 2. Anxiété.

Fig 2 bis. État anxieux.

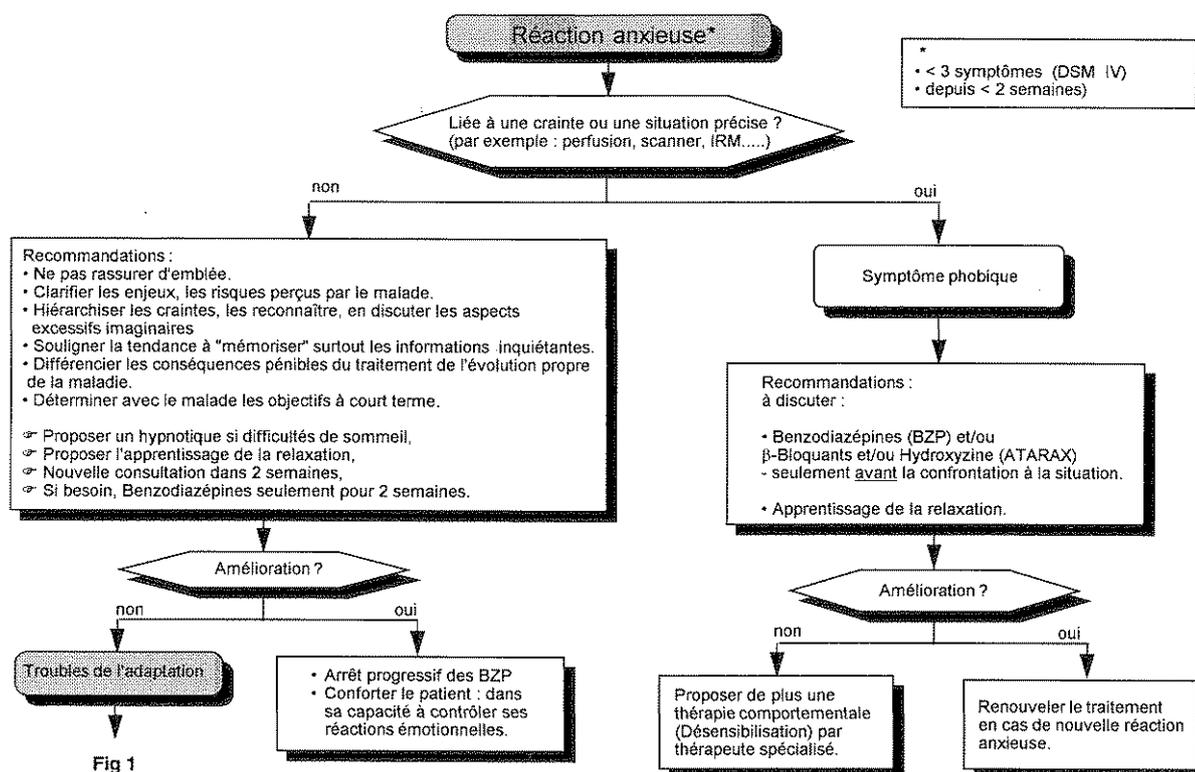


Fig 2 ter. Réaction anxieuse.

Ils relèvent alors d'une prise en charge spécialisée [30] (fig 2, 2 bis et 2 ter).

État dépressif

La prévalence varie, selon les contextes, de 5 à 20% selon les études (en fonction des localisations, stades...). Il est plus particulièrement fréquent pendant les phases de rémission (dépression dite de « sevrage »).

Le diagnostic de dépression est difficile à faire dans la mesure où plusieurs critères du diagnostic peuvent dépendre de symptômes propres à la maladie cancéreuse (fatigue, anorexie ou autres), par ailleurs l'expression d'une plainte dépressive dépend de la qualité de la relation avec les soignants : les affects dépressifs sont souvent négligés, dissimulés, voire déniés par les patients qui ne savent pas toujours les reconnaître (ils les considèrent comme normaux) ; quant aux soignants, ils peuvent craindre de les souligner [34]. Le diagnostic positif doit s'appuyer surtout sur les sentiments d'impuissance, d'être sans valeur, d'incurabilité.

Il est essentiel d'éliminer une étiologie organique (douleur non contrôlée, trouble psycho-organique) fréquemment rencontrée.

Une consultation psychiatrique sera proposée en

fonction de l'intensité des symptômes ou du peu d'efficacité du traitement antidépresseur déjà prescrit (fig 3, 3 bis et 3 ter).

État d'agitation et syndromes confusionnels

L'état d'agitation est toujours une situation médicale d'urgence, car il s'accompagne chez le malade d'une montée d'angoisse et il est le plus souvent mal toléré par les soignants impliqués. Il est impératif de conduire simultanément la recherche d'une étiologie et la prescription d'un traitement symptomatique.

Une cause somatique est à rechercher en priorité : elle est parfois facilement curable (douleur mal contrôlée, fécalome, globe vésical). Souvent, il s'agit d'une situation organique sévère : prédelirium, syndromes confusionnels, iatrogénie par surdosages ou sevrages médicamenteux, troubles métaboliques, atteinte neurologique centrale, infection...

En l'absence de cause organique, l'hypothèse moins fréquente d'une cause psychiatrique peut être évoquée (agitation anxieuse mélancolique, accès maniaque, agitation psychotique). La désorientation y est plus rare, l'activité délirante plus souvent présente et la notion d'antécédents psychiatriques peuvent orienter le diagnostic. Il

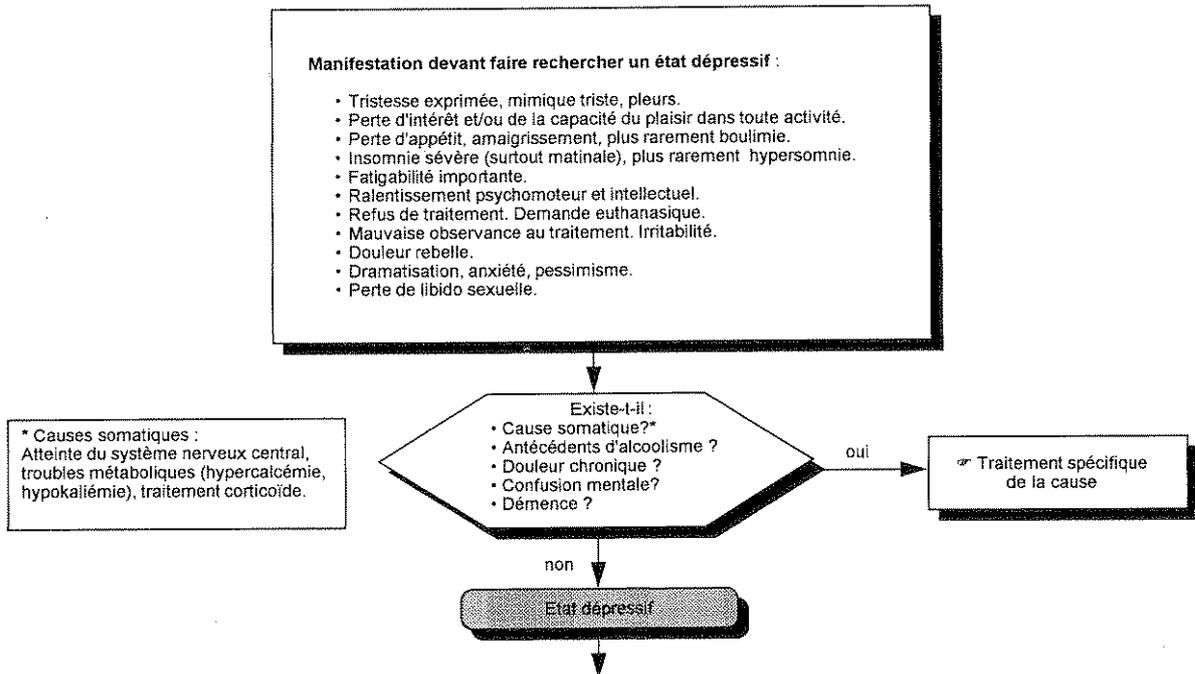


Fig 3 bis

Fig 3. Dépression.

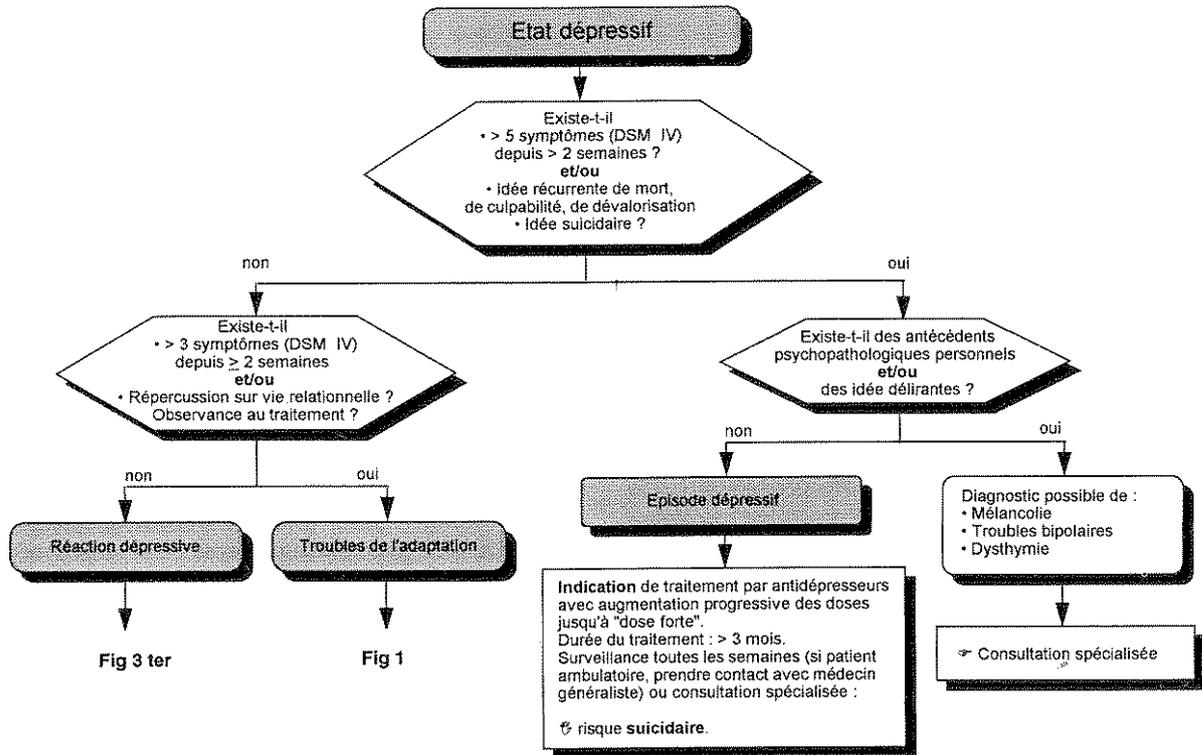


Fig 3 bis. État dépressif.

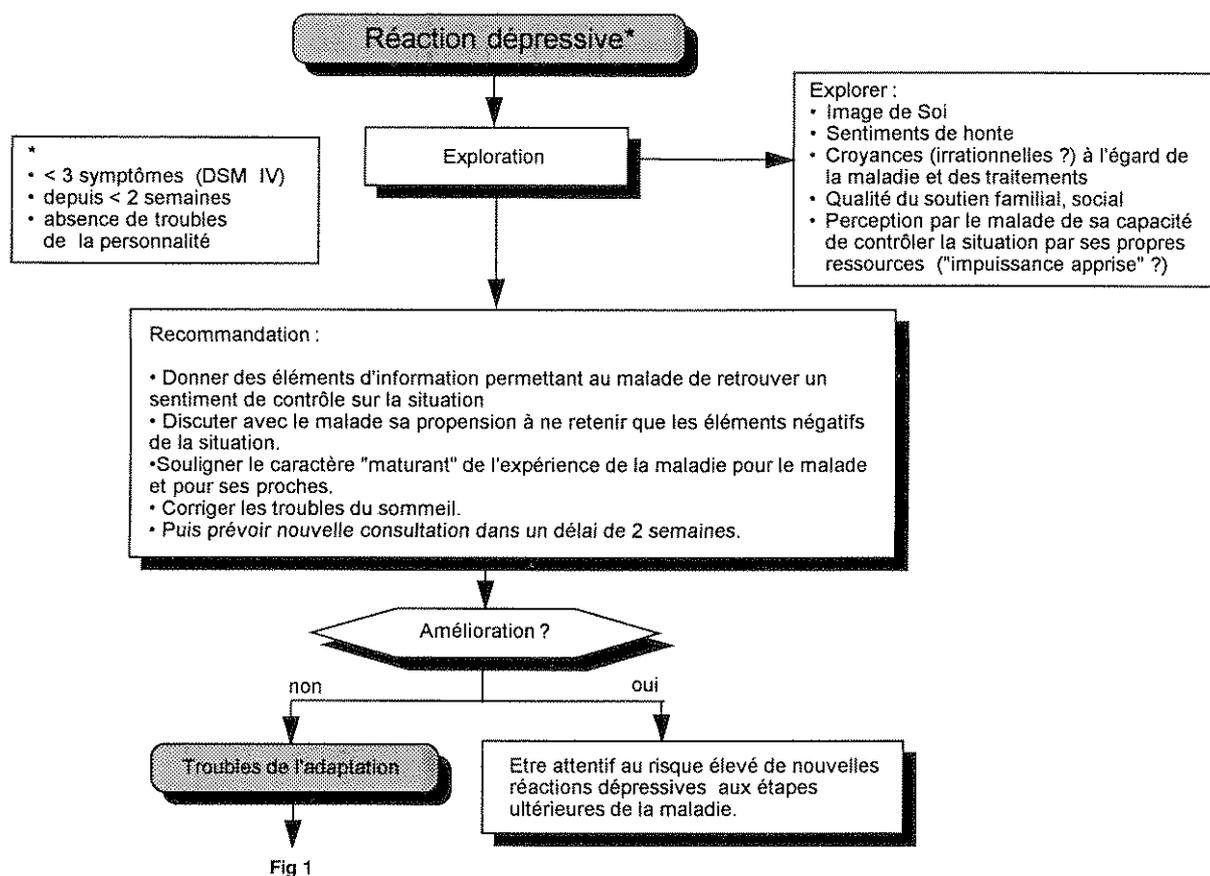


Fig 3 ter. Réaction dépressive.

est souvent nécessaire de faire appel à une consultation spécialisée psychiatrique (fig 4).

CHAMPS D'INTERVENTION DE LA PSYCHO-ONCOLOGIE

Avec le malade

Il s'agit de :

- l'aider tout au long, et aux moments particulièrement déstabilisants de sa maladie, du diagnostic à la guérison ou à la fin de sa vie ;
- l'aider à considérer le cancer comme réalité (dans son corps, dans sa vie familiale et professionnelle) et comme événement (qui bouleverse les repères, et induit les questions : « qu'est ce que ça veut dire, d'où ça vient, pourquoi moi, pourquoi maintenant, qui suis-je, etc ? ») ;

- l'aider à maîtriser les symptômes psychologiques qui le gênent ;
- l'aider, le cas échéant, à se sevrer (alcool, tabac, etc).

Les principaux champs d'intervention

Annonce du diagnostic ou d'une rechute

Annoncer un cancer, une rechute ou une phase terminale sont trois moments difficiles de la maladie cancéreuse, tant pour le médecin que pour le malade. C'est : « ce qu'un médecin n'a pas envie de dire à un malade qui n'a pas envie de l'entendre », et pourtant qu'il faut dire.

Confronté à cette réalité incontournable, le malade va devoir par la suite l'entendre, la comprendre et l'assimiler. Ce qui peut demander beaucoup de temps, voire des années. L'annonce du diagnostic demande au médecin de répéter l'information à laquelle devra succéder l'éducation et le soutien. Des réactions émotionnelles

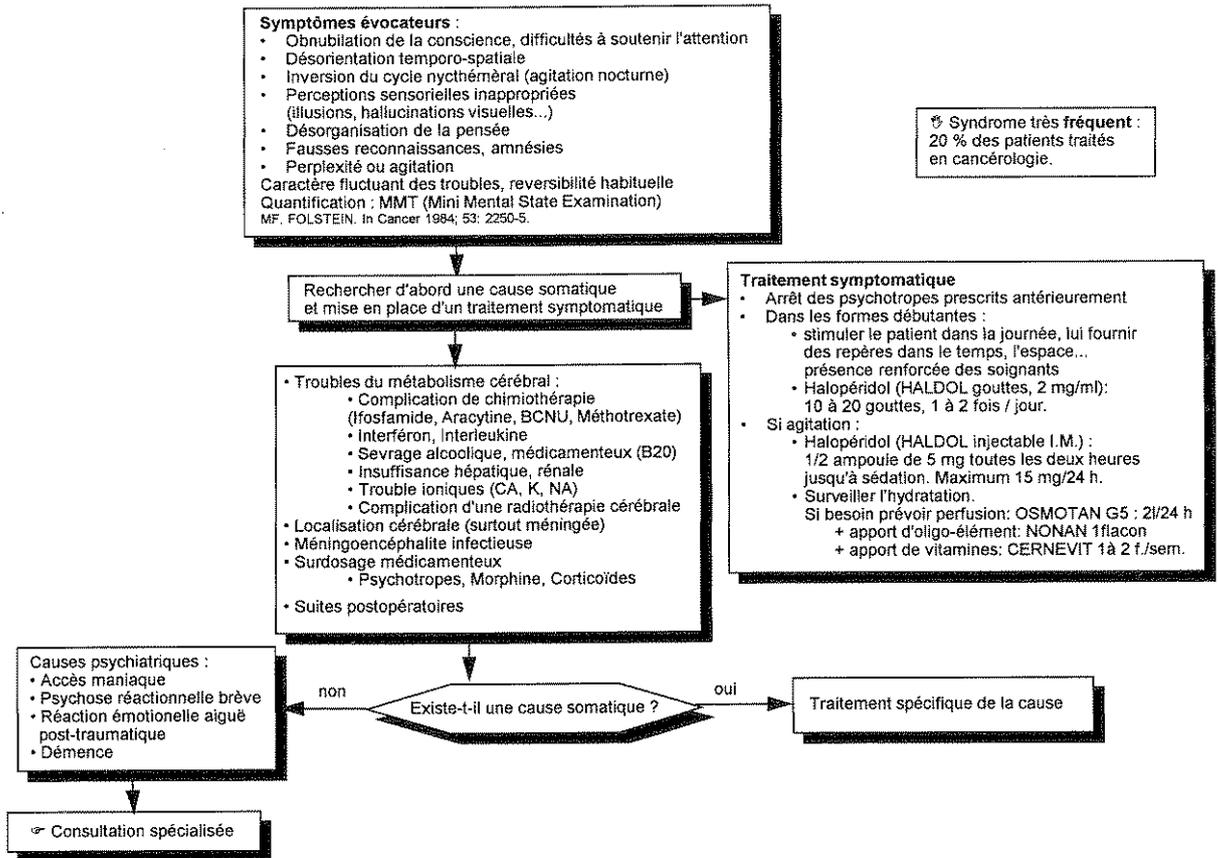


Fig 4. Syndrome confusionnel.

intenses sont habituelles, elles ne sont pas l'indice d'une mauvaise adaptation ultérieure [8].

Mutilation

Le cancer et ses traitements peuvent être à l'origine de mutilations physiques susceptibles d'engendrer des troubles psychiques importants. Le rapport au corps est perturbé dans toutes ses composantes (habitudes de vie, sensations, image du corps). Le fait de la mutilation peut réactiver les pertes antérieures, les séparations, les deuils non faits et les fantasmes infantiles (morcellement, impuissance et/ou toute-puissance) [48].

La prise en charge psychologique s'effectue à deux niveaux :

- des interventions ponctuelles qui permettent de situer les problèmes, et de laisser s'exprimer les affects : le malade acceptant mieux les soins et l'aide qui lui est proposée (rééducation, reconstructions, prothèses, etc) ;
- un tel traumatisme psychique rend nécessaire des

réaménagements de la vie quotidienne, des remaniements psychiques pouvant justifier une évaluation et un suivi psychologique particulier [11].

Refus de traitement

Le refus de traitement en cancérologie n'est pas rare, en particulier chez les adolescents mais aussi chez les adultes (près de 20% dans certaines études) [23] ; pré-occupé au premier chef de l'urgence médicale de la situation, le médecin risque de ne pas se poser la question des raisons spécifiques et de la signification du refus ; une étude [4] montre que la réponse apportée est rarement adaptée au motif du refus.

C'est souvent un dysfonctionnement de la relation soignant/soigné qui génère le refus, que l'on peut alors entendre comme un signe d'appel. L'enjeu est de ne pas aboutir à une impasse conduisant à la rupture de la relation soignante.

Le médecin ne doit pas « s'identifier » à la technique

proposée et s'efforcera d'apporter plus d'informations, d'éclaircir d'éventuels malentendus. Dans un deuxième temps, une investigation psychiatrique s'impose, même si les troubles de la personnalité ne sont responsables que d'un petit nombre de ces refus [24].

Demande d'euthanasie

Définies comme une demande faite à des tiers (médecins ou soignants le plus souvent) d'abrèger par compassion la vie d'un patient (« Mercy killing ») [53], ces demandes peuvent émaner soit du patient lui-même, à tout stade de sa maladie, soit le plus souvent de l'entourage. L'acte euthanasique est interdit par la législation en France. Le code de déontologie précise, dans son article 20 : « Le médecin doit s'efforcer d'apaiser les souffrances de son malade. Il n'a pas le droit d'en provoquer délibérément la mort. »

La demande euthanasique ne doit jamais être perçue au premier degré, mais faire l'objet d'un dialogue et d'une investigation psychologique approfondie de l'auteur de la demande et de son entourage en prenant en compte les motifs invoqués (épuiement physique, dégoût de soi-même...). Il faut chercher au-delà de ces raisons alléguées des raisons plus secrètes (conflit familial, mise à l'épreuve des soignants, troubles psycho-organiques, dépression, douleur...) en évitant de justifier son attitude uniquement par l'interdit légal, en s'engageant à tout faire pour un meilleur contrôle des symptômes responsables de l'intolérable de la situation et en rassurant le patient sur l'engagement de l'équipe jusqu'au bout à ses côtés. Lorsque la demande euthanasique est exprimée au cours des premiers contacts avec un nouvel intervenant, celui-ci peut se sentir mis au défi, agressé ou engagé à une relation trop étroite.

La réinsertion

Le changement du statut de la maladie cancéreuse, hier affection bien souvent fatale devenue aujourd'hui affection chronique, associée aux peurs de la récurrence, étend sans nul doute le champ d'intervention des professionnels de la santé. Les rémissions et les « guérisons » permettent une « démarginalisation » dans l'imaginaire collectif. La réadaptation sociale, professionnelle, familiale et conjugale en est une condition mais elle peut pour certains malades se révéler difficile et devenir une crise d'ordre existentiel (cf *Guide Prévoir demain, Guide de la réinsertion des patients traités pour cancers*).

Parce que la fin des traitements et l'entrée dans la phase de rémission au plan médical ne sauraient être toujours concomitantes avec la résolution de la crise ouverte liée à la maladie et à ses traitements, on sera toujours attentif à la détresse émotionnelle des patients et à ses manifestations multiformes lorsque la perte du

lien médecin/malade soutenu fera place à un véritable sentiment d'insécurité.

Le syndrome de Damoclès et son impression d'être en sursis, l'anxiété obsédante des séquelles du traitement réalisant une véritable « deuxième maladie », les préoccupations somatiques et leur exacerbation par le moindre symptôme physique, les symptômes dysthymiques et la sensation de fatigue persistante : tout cela bénéficiera d'une bonne capacité d'écoute du cancérologue qui, lors du suivi de contrôle, s'appliquera à répondre aux questions et à décider parfois de l'opportunité d'une intervention psychologique, dans le cadre d'une réelle « psychopathologie de la rémission ».

Les problèmes sexuels

Les complications sexuelles consécutives à la maladie et aux effets secondaires des traitements méritent la même attention que les autres difficultés rencontrées. Quand ils sont encouragés à évoquer ce problème, rarement abordé de manière spontanée, les patient(es) révèlent souvent une diminution, voire une disparition d'activité sexuelle (les soignants évitent le sujet et préfèrent interpréter l'absence de questions comme un bon signe d'adaptation). Les difficultés sexuelles constituent le motif de 8% des demandes de consultation en psycho-oncologie.

Les propositions thérapeutiques, à visée non seulement réparatrices mais aussi préventives, sont fonction des cas particuliers selon un modèle d'intervention graduée faisant appel à :

- la prévention des séquelles par un choix des traitements les moins invalidants pour une efficacité équivalente sans compromettre le pronostic, leur correction ou leur anticipation (reconstruction, conservation du sperme, appareillage allégé pour les stomisés, lubrifiants vulvaires, prothèses péniennes...);
- une information simple, claire et précise sur l'éventualité de troubles post-thérapeutiques et leur possible réversibilité (l'établissement d'une relation confiante permet d'aborder des détails intimes, voire « techniques » propres à désamorcer l'extinction d'une vie sexuelle : positions, aménagement des pratiques...) et un encouragement à en parler avec le partenaire ;
- une aide psychosexuelle spécialisée plus intensive quand les problèmes dépassent la compétence immédiate [45].

Douleur

La présence du psycho-oncologue est institutionnellement nécessaire au sein des équipes d'analgésie. Il apporte une aide à l'évaluation et à la prise en charge psychologique de la douleur en complémentarité avec les traitements antalgiques. Il apporte également un soutien à

ces équipes confrontées de façon particulièrement intensive à la souffrance des patients [13].

Soins palliatifs

Ils sont définis par l'OMS (1990) : « soins globaux actifs, concernant les patients dont la pathologie ne répond pas, ou plus, aux traitements curatifs. »

L'accompagnement en fin de vie concerne au moins la moitié des malades traités en cancérologie [10].

L'organisation des soins palliatifs se fait le plus souvent sous le mode d'« équipes mobiles » qui interviennent à la demande des services et offrent des soins de nursing, un contrôle de la douleur de qualité donc une activité technique valorisante pour les soignants. La dimension psychologique des soins palliatifs est essentielle, des psycho-oncologues sont habituellement intégrés à l'équipe pluridisciplinaire.

Campagnes de dépistages. Prévention.

Médecine prédictive

La détection précoce des cancers dépend de facteurs psychosociaux, en particulier de l'anxiété que peuvent entraîner les campagnes d'information du public. Une meilleure connaissance des facteurs contribuant, par exemple, à l'initiation du tabagisme ou augmentant le risque de rechute après sevrage devrait permettre d'améliorer l'efficacité des programmes mis en place, en particulier dans les écoles.

Le développement de la médecine prédictive, en particulier les consultations d'oncogénétique, pose le problème grave des types de communication de l'information, de leurs répercussions affectives.

Un projet multicentrique d'évaluation des conséquences psychologiques de telles consultations se met actuellement en place.

L'oncogénétique

La démarche, toujours volontaire, d'un patient ou d'un proche de demander, par lui et parfois sa famille, la recherche d'une susceptibilité génétique à développer un type de cancer est lourde d'angoisse. Entre le désir de savoir et la crainte légitime de ce savoir qui n'implique pas encore toujours de stratégie bien définie pour tenter d'écarter le destin, l'ambivalence est bien réelle chez chacun des protagonistes de la consultation d'oncogénétique. Le psycho-oncologue doit travailler, au côté de l'oncologue, à décrire les enjeux psychologiques de telles démarches et participer à l'élaboration d'un savoir-faire respectueux de l'éthique.

Avec la famille et l'entourage

Ils sont acteurs de soutien relationnel, mais doivent

aussi souvent être aidés tant les répercussions familiales du cancer sont profondes. La façon dont la famille est touchée dans le présent (et dont elle réagit) peut laisser des séquelles, parfois graves et durables.

L'enjeu est de permettre à la famille d'acquiescer une fonction de cothérapeute en évitant les risques fréquents de rivalité, de malentendus avec les soignants. Dans un tel système triangulaire malade-famille-équipe soignante, on peut observer en effet un jeu d'alliance et d'exclusion pouvant conduire à des refus de traitement, au recours à des médecines parallèles (et c'est l'exclusion du médical) ou, au contraire, à une alliance trop étroite soignant-famille qui peut exclure le patient (non-dit, demande euthanasique par des tiers...).

Les problèmes psychologiques spécifiques en pédiatrie

Les taux de guérison sont importants en oncopédiatrie, une très grande attention est apportée au devenir de l'enfant, à son environnement familial. La libre présence des parents, le respect de l'enfant comme interlocuteur, les conditions de l'hospitalisation (activités ludiques, scolaires...) sont essentiels à l'adaptation de l'enfant.

Le risque de séquelles psychiques nécessite un aménagement particulier des conditions thérapeutiques et des traitements complémentaires (en particulier douleur).

Les soignants sont attentifs à ne pas discréditer les parents aux yeux de l'enfant, à ne pas apparaître comme de « meilleurs parents ». Le nourrisson peut souffrir de l'absence incompréhensible de sa mère, ou de sa non-disponibilité psychologique. L'adolescent peut être troublé par les transformations de son corps, de ses liens avec ses parents, par la question de la sexualité (identité sexuelle, préoccupation de son devenir parental) [39].

L'enjeu n'est pas que « ça se passe bien » mais que l'enfant reste lui-même, tel que la maladie le change, et préserve son identité, le sentiment de sa valeur, sa dynamique existentielle. Les séquelles psychiques, même en l'absence de séquelle physique ou intellectuelle, peuvent être graves, durables et handicaper la vie de cet enfant guéri [38].

Les acteurs du soutien par la relation

Chaque intervenant dans le soin en cancérologie doit garder présent à l'esprit que le patient a recours, habituellement, à de nombreuses personnes dans la recherche de soutien ; qu'il présente à chacun, souvent, des facettes différentes, traduisant la complexité de ses émotions, de ses pensées, de ses jugements sur la situation. Il sera toujours utile et efficace de se donner l'occasion de confronter ces divers points de vue en respectant les

règles de discrétion, de secret professionnel partagé. Une compétence relationnelle est nécessaire pour identifier rapidement la détresse psychologique même lorsque le malade ne l'exprime pas.

Chaque soignant est confronté aux exigences parfois contradictoires de ses missions, il s'interroge sur la pertinence de ses attitudes ; on peut constater parfois une oscillation entre tantôt un souci de rapprochement, une volonté de s'impliquer dans la relation soignante, tantôt, à d'autres moments ou pour d'autres patients, une tendance à esquisser de tels enjeux et à se réfugier dans la technicité.

Les risques de malentendus, de conflits entre les soignants sont alors importants et peuvent conduire à une rigidification des attitudes, à une prise de distance excessive, et aux symptômes institutionnels classiquement décrits dans le cadre de l'épuisement professionnel des soignants : négligence dans la communication (par exemple : personne n'informer le patient d'un examen reporté), défaut dans la prise en compte des symptômes douloureux, fuite et indifférence face aux manifestations de désarroi émotionnel des patients et de leur famille.

Aucune équipe n'est à l'abri de telles manifestations, certes dans des épisodes de temps limité, qui justifient des programmes répétés de sensibilisation des soignants aux aspects relationnels des soins, occasions d'évaluation des pratiques et de remises en cause.

Le rôle de l'onco-psychologue est ici de tempérer ces risques, en offrant une capacité d'écoute et d'échange émotionnel individuel ou par équipe. Par ailleurs, la formation aux aspects relationnels de la relation soignant/soigné permet de renforcer l'aptitude de chacun à sa tâche.

Nous proposons cette liste non exhaustive des différentes catégories d'acteurs.

Médecins oncologues et spécialistes

Les demandes qui leur sont adressées débordent à l'évidence le cadre de leur seule compétence « technique ». Bien souvent, leur style de relation, leurs conceptions du soin déterminent l'ensemble de la prise en charge. Ces dernières années, le rôle « traditionnel » du médecin, plutôt directif, a évolué vers une attitude qui privilégie l'autonomie du patient, impliquant un souci d'information et de communication qui prend en compte les attentes et les opinions du patient [41].

Une telle approche est parfois difficile à concilier avec les contraintes des thérapeutiques modernes : extrême complexité et dangerosité des moyens, évolution rapide des connaissances impliquant un effort soutenu de « mise à jour » et un mode de décision « pluridisciplinaire ».

Les oncologues peuvent craindre que l'intervention des psycho-oncologues conduise à un morcelle-

ment, en effet préjudiciable au patient. Une meilleure sensibilisation à la psycho-oncologie au cours de leur cursus universitaire permettrait de tempérer ce risque en explicitant les champs de compétences respectifs et les conditions d'une collaboration.

Médecins généralistes

L'évolution des thérapeutiques et de l'organisation des soins a pour conséquence des séjours plus brefs et le développement des soins ambulatoires.

Les médecins généralistes ont un rôle essentiel, ils assurent une grande part du soutien relationnel. Une enquête réalisée dans la région Aquitaine montre que cet aspect est pour eux plus délicat que les aspects techniques [40]. Les patients hésitent habituellement à consulter, en particulier auprès des spécialistes psychiatres ou psychologues qui ne sont pas associés à l'institution soignante dont ils dépendent. Le médecin généraliste peut se trouver ainsi isolé et aura souvent besoin d'une collaboration étroite avec les spécialistes de la psycho-oncologie de l'institution.

Infirmier(e)s

Le soutien relationnel, l'éducation du patient appartiennent au rôle propre de l'infirmier(e) en complémentarité avec celui du médecin. Ils/elles peuvent aussi, dans le cadre du rôle délégué, sous l'autorité du médecin, participer à des programmes d'information, pratiquer des techniques de relaxation, sous réserve d'une formation suffisante... Leur fonction les rend plus particulièrement vulnérables à la difficulté du soin en cancérologie : souffrance physique et psychologique des patients, résultats inconstants des thérapeutiques, confrontation à la mort, problèmes éthiques.

Autres professionnels (assistantes sociales, paramédicaux, etc)

Souvent moins impliqués dans les aspects complexes de la technique du traitement, ils sont plus disponibles à une relation spontanée, chaleureuse, très précieuse pour les malades qui souvent dévoilent auprès d'eux, sans crainte, l'intensité de leurs angoisses, découragements ou leurs traits de caractère. C'est le cas des secrétaires, des brancardiers, des manipulateurs radio en particulier. D'autres professionnels sont particulièrement impliqués dans des relations duelles : assistantes sociales [15], kinésithérapeutes, orthophonistes, etc.

Les aumôniers

Leur assistance est demandée par un grand nombre de patients et leurs proches. Leur action, qui n'est pas un prosélytisme mais une ouverture à la dimension spirituelle de l'Être, nécessite une bonne connaissance du

milieu hospitalier et une complémentarité avec les soignants et les psycho-oncologues.

Les bénévoles acteurs de soutien

En tant que représentants de la société civile, les bénévoles témoignent par leur action de la solidarité d'une société à l'égard de ses membres en difficulté. Par un acte de solidarité gratuite et volontaire (ce don est un acte libre proposé par le bénévole), le bénévolat maintient une relation amicale et permet de maintenir des liens essentiels à tout un chacun pour préserver son statut social et relationnel. En cela, il contrebalance la perte de la personnalité sociale à laquelle expose la maladie grave, et joue un rôle de prévention primaire des conséquences psychologiques de l'isolement social. Des associations d'anciens malades participent à l'éducation des patients (exemple : des colostomies, trachéotomies...).

Cependant, il ne peut tenir ce rôle que dans la mesure où il se distingue clairement des fonctions salariées, en particulier celle des intervenants en psycho-oncologie. Leur rapport à l'institution doit être clair. Des statuts spécifiques du bénévolat devraient être établis. Il est du ressort de l'institution de garantir la qualité des bénévoles qui interviennent en son sein et de veiller au respect de leur part du secret professionnel.

Il est souhaitable que les bénévoles appartiennent à une association qui spécifie avec eux leur action et leur propose une formation appropriée [5].

RECHERCHE EN PSYCHO-ONCOLOGIE

De nombreuses questions relevant du quotidien restent actuellement mal explorées et handicapent les professionnels : par exemple, il est très difficile de donner un avis compétent sur l'inclusion possible de tel ou tel malade, réputé fragile psychologiquement, dans un protocole « exigeant », de recommander l'attitude souhaitable à l'égard de l'information de certains patients (notamment en cas de déni) ou encore de préciser les critères d'indication d'un antidépresseur.

Pour pouvoir former valablement les personnels et développer leur compétence sur le plan relationnel, il faudrait disposer de données bien plus précises, propres aux situations en cause et non seulement, comme bien souvent, des principes généraux, des opinions [26].

Les études de qualité de vie sont un élément reconnu comme indispensable de l'évaluation des thérapeutiques. Peu d'équipes en France sont actuellement entraînées dans ce domaine et les outils restent à améliorer. De telles études témoignent auprès du public du souci qu'ont les médecins de ne pas limiter leur réflexion à un modèle seulement biotechnologique, et permettront

de réduire le recours abusif mais fréquent de certains patients à des médecines alternatives.

Les enjeux liés au développement des enquêtes génétiques, des campagnes de dépistage impliquent à la demande des professionnels eux-mêmes des évaluations sur les conséquences psychologiques.

Enfin, des hypothèses sur le rôle des facteurs psychosociaux dans le développement ou la progression d'une affection cancéreuse sont fréquemment évoquées tant par les patients, leurs familles que par certains soignants. Les principes méthodologiques de telles recherches sont extrêmement complexes et relèvent de la collaboration de nombreuses disciplines. Quelques résultats récemment publiés [18, 49] incitent à ne pas abandonner, malgré la difficulté, ce domaine d'investigations [28]. Aucune conclusion hâtive ne doit aujourd'hui en être tirée.

Les protocoles de recherche dans le champ psychosocial doivent être soumis à l'avis du CPPRB (loi Hurriet).

CONCLUSION

La dimension psychologique et relationnelle est d'une importance particulière en cancérologie. Les soignants doivent à la fois savoir tolérer, contenir au quotidien l'intensité des réactions émotionnelles, affectives des patients, de leur famille, et aussi repérer précocement les signes de défaillance, les limites des possibilités d'adaptation du malade.

En outre, les exigences parfois légales d'information peuvent être difficilement conciliables avec leur souci d'encourager les patients.

La collaboration régulière avec des psychiatres et psychologues qui ont acquis une expérience dans ce champ permet de mieux assurer de tels enjeux.

La psycho-oncologie répond à l'exigence d'une réflexion spécifique sur les processus psychologiques impliqués dans l'adaptation des patients et d'une meilleure connaissance de la qualité de vie des patients. Elle doit fournir des éléments pertinents pour l'organisation de formations destinées à tous les acteurs de la cancérologie et pour proposer des stratégies efficaces de soutien psychologique aux patients. C'est donc un savoir et des compétences qu'il s'agit de développer, sur lesquels se fonde l'identité professionnelle du psycho-oncologue.

Ont collaboré à cette étude :

B Fervers, centre régional Léon-Bérard, Lyon
Revue interne (juin 1995)

J Brugere, institut Curie, Paris ; Y Carcassonne, institut Paoli-Calmettes, Marseille ; A Cattani, institut Jean-Godinot, Reims ;

C Chardot, centre Alexis-Vautrin, Nancy ; A Delogne, institut Jean-Godinot, Reims ; B Hoerni, institut Bergonié, Bordeaux ; F Larra, centre Paul-Papin, Angers ; J Pigneux, institut Bergonié, Bordeaux ; M Vintraux, institut Curie, Paris.

Revue externe (juin 1995)

N Alby, Ligue nationale contre le cancer, Paris ; JF Allilaire, hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris ; P Guex, CHU Vaudois, Lausanne ; F May-Levin, Ligue nationale contre le cancer, Paris ; D Spiegel, Stanford University School of Medicine, Stanford ; A Tatossian, groupe hospitalier de la Timone, Marseille.

Autres organismes (juin 1995) : UNHPC

R Despax, clinique Pasteur, Toulouse ; G Ganem, centre Jean-Bernard, Le Mans ; P Martin, clinique Saint-Jean, Lyon.

Ce document a été validé en juin 1995 par les comités techniques médicaux des centres de lutte contre le cancer suivants :

Centre Paul-Papin, Angers ; institut Bergonié, Bordeaux ; centre François-Baclesse, Caen ; centre Jean-Perrin, Clermont-Ferrand ; centre Georges-François-Leclerc, Dijon ; centre Oscar-Lambret, Lille ; centre régional Léon-Bérard, Lyon ; institut Paoli-Calmettes, Marseille ; centre Val-d'Aurelle-Paul-Lamarque, Montpellier ; centre Alexis-Vautrin, Nancy ; centre René-Gauducheau, Nantes ; centre Antoine-Lacassagne, Nice ; institut Curie, Paris ; institut Jean-Godinot, Reims ; centre Eugène-Marquis, Rennes ; centre Henri-Becquerel, Rouen ; centre René-Huguenin, Saint-Cloud ; centre Paul-Strauss, Strasbourg ; centre Claudius-Regaud, Toulouse ; institut Gustave-Roussy, Villejuif.

RÉFÉRENCES

- Alby N. Pourquoi des psychologues dans les services de cancérologie. *Psychol Med* 1994;26:647-50
- Alby N. *Psycho-oncologie. Définition, enjeux en France, propositions*. Ligue nationale contre le cancer. Mission d'étude 1993-1994, Rapport de synthèse juin 1994. Paris: La ligue éditeur
- Andersen BL. Psychological intervention for cancer patients to enhance the quality of life. *J Consult Clin Psychol* 1992;60:552-68
- Appelbaum PS, Roth CH. Patients who refuse treatment in medical hospitals. *JAMA* 1983;250:1296-1301
- Aspects psycho-sociaux du bénévolat en cancérologie. XII^{es} Journées de l'Association psychologue et cancérologue 7-9 juin 1995, Angers
- Bindemann S, Soukop M, Kaye SB. Randomised controlled study of relaxation training. *Eur J Cancer* 1991;27:170-4
- Bruchon-Schweitzer M, Dantzer R. *Introduction à la psychologie de la santé*. Paris : PUF, 1994
- Buckman R. *S'asseoir pour parler - L'art de communiquer une mauvaise nouvelle*. Paris : Inter Editions, 1992
- Burisch HT, Snyders S, Jenkins R. Preparing patients for cancer chemotherapy: Effect coping preparation and Relaxation intervention. *J Consult Clin Psychol* 1991;59:518-25
- Chardot C. Psychologie et gestion de la pluridisciplinarité en cancérologie. *Ann Psych* 1991;6:223-6
- Coscarelli CA, Fred C, Ganz PA, Hirji K, Peterson L, Polinsky ML. Characteristic of women at risk for psychosocial Distress in the year after breast cancer. *J Clin Oncol* 1993;11:788-93
- Cunningham AJ, Lockwood GA, Edmonds CV. Which cancer patients benefit most from a brief group coping skills program? *Int J Psychiatry Med* 1983;23:383-96
- Derzelle M. La place de la douleur dans l'économie d'ensemble. *Psychol Med* 1994;26:946-8
- Diekmann JM. An evaluation of selected « I can cope » programs by registered participants. *Cancer Nursing* 1988;11:274-82
- Dilhuydy JM, Monira MH, Perrié N, Prince G. L'image professionnelle de l'assistante sociale en cancérologie correspond-elle aux défis actuels de sa pratique ? À propos d'une enquête auprès de patients et de partenaires institutionnels. *Bull Cancer* 1995;82:309-17
- DSM IV. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris : Masson, 1995
- Fawzy FI, Fawzy NM, Arndt L, Pasnav RO. Critical review of psychosocial interventions in cancer care. *Arch Gen Psychiatry* 1995;52:100-13
- Fawzy FI, Fawzy NW, Hyun CS, Elashoff R, Guthrie D, Morton DL. Malignant melanoma: effects on early structured psychiatric intervention, coping and affective state on recurrence and survival six years later. *Arch Gen Psychiatry* 1993;50:681-9
- Ford S, Lewis S, Fallowfield. Psychological morbidity in Newly referred patients with cancer *J Psych Som Research* 1995;39:193-202
- Fox BH. Some Practical Issues and caution. *Cancer Rehabil Research* (In press)
- Fresco R, Busso M, Raybaud C, Clement R, Tattosian A, Carcasone Y. À propos d'une expérience de formation relationnelle en cancérologie : Bilan des trois premières années d'un diplôme universitaire. *Psychologie médicale* 1988;20:1328-31
- Gauvain-Piquard A. Place des psychotropes en cancérologie. *Lettre du cancérologue* 1992;1:214-8
- Gilbar O. The quality of life of cancer patients who reguse chemotherapy. *Soc Sci Med* 1991;32:1337-40
- Goldberg RJ. Systematic understanding of cancer patients who refuse treatment. *Psychotherapy Psychosom* 1983; 39:180-9
- Guex P. *Psychologie et Cancer*. Lausanne : Payot, 1983
- Harrison J, Maguire P. Predictors of psychiatric morbidity in cancer patients. *Br J Psychiatr* 1994;165:100-3
- Heim. Coping and Adaptation in cancer. In: Codfer CL, Watson M. *Cancer and Stress: psychological, biological and coping studies*. New-York: J Wiley and sons, 1991
- Hilakivi-Clarke L, Rowland J, Clarke R, Lippmann E. Psychosocial factors in the developp and progressiv of breast cancer. *Breast Cancer Research Treat* 1993;29:141-60
- Hoerni B, Soubeyran P. Éducation des patients cancéreux. *Bull Cancer* 1995;82:285-91
- Holland JC, Rowland JH. *Handbook of psycho-oncology psychological care of patient with cancer*. New-York: Oxford University Press, 1989
- Jacobs C, Ross RD, Walker IM, Stockdale F. Behavior of cancer patients: a randomised study of the effects of education and peer support groups. *Am J Clin Oncol* 1983;6:347-53
- Lazarus RS. Stress and coping as factors in health and illness. In: Cohen J et al. *Psychosocial aspects of cancer*. New York: Raven Press, 1982
- Lehmann A. États de corps. *Rev Int Psychanal* 1994;5:77-93
- McDaniel JS, Musselman DL, Porter MR. Depression in patients with cancer. *Arch Gen Psychiatry* 1995;52:89-97
- Machavoine JL. La souffrance des soignants face en la mort en cancérologie. *Rev Méd Psych* 1990;23:105-12
- Manne S, Gorfinkle K, Jacobsen P. Treatment adherence difficulties among pediatric cancer parents: the role of parenting style. *J Ped Psychol* 1993;18:47-62
- Mourey S, Greer S, Baruch JDR et al. Adjuvant psychological therapy for patients with cancer: a prospective randomised trial. *Br Med J* 1992;304:675-80
- Oppenheim D. *Psychopathologie de l'enfant cancéreux - En ce temps et ce lieu de l'exil*. Thèse d'Etat. Université Paris VII. Laboratoire de psychopathologie fondamentale et de psychanalyse, décembre 1993
- Oppenheim D. L'accompagnement psychologique de l'enfant cancéreux. Entretiens de Bichat Médecine 1995 - *Expansion Scientifique* - Paris : 259-62
- Orgerie MB, Ravaud M, Bonichon F, Marée D, Hoerni B. Perception du cancer chez les médecins généralistes. Évolution sur 15 ans. *Bull Cancer* 1993;190:446-50

- 41 Raimbault E. *La délivrance – Le médecin devant la mort*. Paris : Mercure de France, 1976
- 42 Razavi D. La réhabilitation médico-psychosociale des patients présentant une affection cancéreuse. *Rev Méd Brux* 1991;12:19-25
- 43 Razavi D, Delvaux N. *Psycho-oncologie*. Paris : Masson, 1994
- 44 Razavi D, Delvaux N, Farvaques C. Screening for adjustment disorders and major depressive disorders in cancer patients. *Br J Psychiatr* 1990;156:79-83
- 45 Salmon RJ, Athea N. Perturbations sexuelles chez les malades cancéreux. *Press Méd* 1995;24:581-4
- 46 Salte P, Terra JL, Fresco R. Troubles psychiques en cancérologie. *Encycl Méd Chir* (Éditions techniques, Paris-France).1992 – Psychiatrie;37:675-A-10 (12 pages)
- 47 Schraub S, Brugère J, Hoerni B. Qualité de vie et cancer. *Progrès en cancérologie* 1984;4
- 48 Sofres. Parcours de femmes. Résultats et analyse de l'enquête nationale conçue par Bristol-Myers Squibb et la Ligue nationale contre le cancer. *Eurocancer*, 1994
- 49 Spiegel D, Bloom JR, Kraemer HC, Gottheil E. Effect of psychological treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet* 1989;888-91
- 50 Trijsburg RW, Van Khippenberg F, Rijkma SE. Effects of psychological treatment on cancer patients. *Crit Rev Psychosomatic Med* 1992;54:489-517
- 51 Wiggers JH, Donovan K, Redman S. Cancer patient satisfaction with care. *Cancer* 1990;66:610-6
- 52 Worden, Weismann. Do Cancer patient really want counselling? *Gen Hops Psychiatry* 1980;2:100-3
- 53 Young A, Volker D, Rieger P. Oncology Nurses attitudes regarding voluntary, physician-assisted dying for competent, terminally ill patients. *Oncol Nurs Forum* 1993;20:445-51
- 54 Zigmund AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-70
- 55 Zittoun R, Ruzniewski M. Implications psychologiques des cancers. I. Conséquences psychologiques de la maladie. *Bull Cancer* 1988;75:943-8

Recommandations FNCLCC

- 1 La psycho-oncologie doit s'adapter aux contraintes particulières du soin en cancérologie, les méthodes, les outils élaborés dans les champs de la psychiatrie et de la psychologie (accord d'experts).
- 2 La psycho-oncologie doit proposer aux cancérologues des données validées selon les critères habituels à la méthode scientifique (accord d'experts).
- 3 La psycho-oncologie doit permettre d'élaborer des programmes de soutien adaptés à l'environnement spécifique de la cancérologie et aux besoins des malades atteints de cancer (accord d'experts).
- 4 La « prescription-réflexe » de psychotropes doit être évitée, l'indication doit être explicitée au patient (risque de non-confiance).
- 5 La psycho-oncologie implique une complémentarité d'intervenants de formations et de techniques différentes, réunis au sein d'unités de psycho-oncologie disposant de moyens suffisants (locaux, secrétariat...).
- 6 L'adaptation psychologique du patient dépend de facteurs qui sont en partie répertoriés, leur influence doit être modulée par les conseils des soignants :
 - renforcer une attitude active, l'adhésion au traitement (recommandation niveau B) ;
 - renforcer la recherche active de soutien social (recommandation B) ;
 - accepter parfois une attitude de déni (recommandation niveau C).
- 7 Des réactions émotionnelles (pleurs, propos exagérés...) peuvent accompagner les moments critiques (annonce d'un diagnostic), elles ne sont pas un indice pronostique d'une mauvaise adaptation (recommandation niveau B).
- 8 La révélation d'une « mauvaise nouvelle » doit toujours être accompagnée d'un projet thérapeutique et d'un engagement à maintenir une relation soignante. L'utilisation de données statistiques chiffrées pour le pronostic est formellement déconseillée (accord d'experts).
- 9 Des symptômes psychopathologiques, souvent transitoires mais perturbant la qualité de vie des patients, sont fréquents. Il convient de renforcer leur dépistage précoce en particulier après l'arrêt des traitements (rémissions, etc) (standard).
- 10 Une attention particulière doit être prêtée aux intrications fréquentes de troubles psycho-organiques avec les manifestations psychopathologiques (standard).
- 11 Le soignant qui reçoit une demande euthanasique ne doit pas « rester seul » avec cette demande, mais s'efforcer de la discuter avec les autres membres de l'équipe, la considérer comme un appel et non une injonction (accord d'experts).
- 12 La qualité des soins complémentaires (analgésie, nutrition...) conditionne l'adaptation psychologique des patients (standard).
Les nombreux protagonistes du soin en cancérologie doivent veiller à la cohérence des informations et des attitudes (accord d'experts).
- 13 Les soignants doivent rechercher activement les signes de désadaptation ; ils peuvent demander par exemple au patient, dans certaines circonstances, s'il poursuit ses liens sociaux et ses activités, voire s'il a des idées suicidaires (accord d'experts).
- 14 L'organisation de l'institution soignante doit tenir compte du risque d'épuisement professionnel (recommandation).
- 15 Les soignants en cancérologie doivent bénéficier de formations basées sur les méthodes et les résultats spécifiques à la psycho-oncologie (accord d'experts).
- 16 Les professionnels « psy » qui collaborent avec les soignants en cancérologie doivent participer au développement de la psycho-oncologie (accord d'experts).