

Traduction de l'article du 4 avril 2016 de la [duda.net](http://laduda.net) :
<http://laduda.net/magali-dousson-uno-los-retos-psicooncologia-paciente-cancer-pueda-acceder-psicologo-afrontar-mejor-la-enfermedad/>

Magali Dousson : "L'un des défis de la psycho-oncologie aujourd'hui est que le patient atteint de cancer puisse avoir accès à un psychologue et mieux prendre en charge les aspects psychologiques de la maladie"

NACHO PÉREZ DE LOS HEROS/ L'unité d'oncologie médicale du complexe hospitalier de La Corogne a accueilli plus de trois mille nouveaux patients au cours des deux dernières années et a reçu environ cinquante mille consultations. Le cancer est la deuxième cause de mortalité en Espagne et nécessite, outre des ressources pour le traitement et la recherche, de meilleurs soins psychologiques pour les patients et les membres de leur famille, ainsi que pour les professionnels du système de santé. La Fondation María José Jove a lancé une formation professionnelle en psycho-oncologie destinée aux personnels soignants, dont la direction technique incombe à Magali Dousson, diplômée en psychologie de l'Université Complutense de Madrid et titulaire d'une maîtrise en psycho-oncologie du même établissement. Magali Dousson, qui travaille à l'hôpital de la Zarzuela et est professeur au collège universitaire Cardenal Cisneros, explique pour Laduda.

- Qu'est-ce que la psycho-oncologie ?

C'est une des branches de la psychologie, qui n'est malheureusement pas encore reconnue par tous les collèges officiels de psychologues espagnols, alors qu'elle l'est au niveau international. Le psycho-oncologue donne une attention psychologique à un patient oncologique, à la famille du patient si nécessaire et forme le personnel soignant. Chaque fois nous essayons de travailler dans plus de domaines tels que la prévention, et développons des programmes psycho-éducatifs. Par exemple, en ce qui concerne le cancer du poumon, on peut travailler sur les habitudes pour éviter le tabac ; ou dans les habitudes alimentaires, liées au cancer du côlon. Il y a aussi l'intervention en crise, au moment du diagnostic du patient, qui inclue également les membres de la famille. Et nous aurions également la partie recherche et enseignement. C'est très complet et il y a beaucoup de travail.

- Quelle est l'origine de la discipline ?

Elle est apparue aux États-Unis dans les années 1960 avec Jimmie Holland, psychiatre mariée à un oncologue. En écoutant les récits des patients de son mari atteints de cancer, elle s'aperçut qu'ils présentaient des particularités psychologiques très

similaires et commença à les étudier. En Espagne, la psycho-oncologie a commencé dans les unités d'hématologie dans les années 80. Il y avait à cette époque des psychologues qui traitaient les patients atteints du SIDA et dans ces unités il y avait également des patients d'oncohématologie (leucémies, lymphomes). Les psychologues de ces unités ont commencé à traiter également ces patients et à voir les besoins spécifiques qu'ils présentaient tous.

- Comment est-il intégré, voire pas du tout, dans la formation de la médecine et de la psychologie ?

Dans le Plan national de la santé de 2004, il est indiqué que chaque unité d'oncologie doit avoir un psychologue. Et ce n'est pas le cas, bien que le besoin soit réel. On estime que 47% des patients atteints d'un cancer auront besoin de l'aide d'un psychologue à un moment donné. Idéalement, puisque nous formons des unités d'oncologie multidisciplinaire, il devrait y avoir un psychologue qui pourrait intervenir à n'importe quel stade du patient. Pour ce qui est de la formation, aujourd'hui en Espagne, on dispose de plusieurs formations universitaires dirigées aux psychologues mais aucune pour le reste du personnel soignant et cela est bien dommage, car il y a beaucoup de carence chez les jeunes professionnels.

- Les professionnels, médecins et personnels de santé, exigent-ils une formation psychologique ?

Oui, dans le domaine de la santé, il y a beaucoup d'épuisement professionnel - le syndrome du burnout – et c'est chez les professionnels de l'oncologie où il est le plus répandu. En tant que professionnel, être exposé à cette souffrance, sentir que vous êtes parfois impuissant parce que la maladie progresse et qu'il n'y a aucune possibilité de guérison, est, comme on peut l'imaginer très éprouvant et une bonne formation en psycho-oncologie est absolument nécessaire pour « tenir le coup ». C'est pourquoi il y a une grande demande.

- Et les oncologues réclament déjà des psycho-oncologues ?

Oui, une fois qu'ils voient les bénéfices que l'on apporte dans les services ils ne peuvent plus se passer de nous ! Mais nous sommes confrontés à certains problèmes. Pour qu'un psychologue puisse travailler dans un hôpital public, il doit disposer du PIR, un MIR pour les psychologues. Ce qui se passe, c'est que le PIR n'a pas une formation adéquate en psycho-oncologie, je dirais même quelle est presque inexistante. Donc il y a une énorme probabilité de consulter avec un psychologue non spécialisé. Dans les hôpitaux privés cela est différent puisqu'il n'y a pas ces restrictions qui dans le cas de l'oncologie ne servent à rien.

- Où peut-on se former en Espagne ?

À l'heure actuelle en Espagne, il y a plusieurs masters - à Madrid, par exemple, à l'université Complutense et à l'université de Comillas -, puis des cours online, ou celui

que nous faisons à la Fondation María José Jove, qui permettent de se spécialiser dans ce domaine. Mais il n'y a pas grand-chose de plus.

"On estime que 47% des patients oncologiques auront besoin d'un psychologue"

- Quel serait l'idéal : qu'un psychologue traite un patient oncologique ou qu'un oncologue ait des notions de psychologie pour traiter le patient ?

Je crois que les deux sont nécessaires. Nous parlons du cancer, qui est la deuxième cause de mortalité dans ce pays. Par conséquent, si un oncologue dispose d'outils pour recevoir le patient angoissé, ce sera beaucoup mieux. D'autre part, et comme il est évident que l'oncologue n'est pas spécialisé en psychologie, si le patient présente un trouble de la personnalité ou développe un trouble d'adaptation à la maladie, le psychologue doit être présent. Il est nécessaire que tous les professionnels soignants puissent choisir, s'ils en ont besoin, d'être formés en psycho-oncologie. Et puis les patients, ont non seulement besoin d'un oncologue qui sache leur donner de mauvaises nouvelles, mais aussi d'un psychologue qui puisse soutenir et accompagner la souffrance qu'inévitablement il va endurer.

- Les médecins et infirmiers, qu'exigent-ils spécifiquement ? Outils de communication, support ?

Ils exigent deux choses. Des outils de communication, toujours. Et comment répondre à certaines questions difficiles. Que répondre à un « docteur, je vais mourir ? ». C'est une communication extrêmement dure car elle implique de donner une mauvaise nouvelle ou pas et est marqué par des degrés de souffrance que nous ne savons pas forcément gérer. Ces outils sont nécessaires et dans bien des cas ne font pas partis des programmes de formation du personnel soignant, ou pas assez en tout cas.

- Parfois, le professionnel se protège contre le patient, précisément pour apporter des réponses explicites à des questions difficiles ...

Sûrement. L'un des symptômes du burnout est la mise en place d'une barrière émotionnelle avec le patient, ce qui implique que l'empathie tant à disparaître car si je me mets à la place du patient je risque de me briser. Comme cela me fait mal, j'essaie de me protéger et de me mettre en « sécurité ». Ce n'est pas parce qu'il est un mauvais professionnel, mais parce qu'il a un problème de gestion de ses sentiments. Mais dès que vous avez les outils pour répondre à ces besoins, cela disparaît. C'est là que l'on peut apprécier l'ampleur de notre travail dans les unités d'oncologie. Nous pouvons aider le professionnel afin qu'il ne fasse pas de burnout et de cette manière le patient recevra une meilleure prise en charge.

- Est-il conseillé à un médecin d'essayer de faire preuve d'empathie envers le patient à la recherche d'une approche plus personnelle, en le connaissant davantage ?

Je crois que cela dépend de chacun. Il y a des gens plus ouverts que d'autres. Je ne pense pas que notre combat soit que tous les médecins deviennent des « superhéros de l'empathie ». Ils sont déjà empathiques parce qu'ils essaient de s'occuper des gens, il

faut essayer de faire en sorte que cette empathie ne se perde pas en chemin à cause d'un manque de formation ou de difficultés émotionnelles pour faire face à la dureté de notre métier.

- Certains peuvent être de très bons professionnels du point de vue "technique" mais très peu empathiques ...

Il faudrait faire la part de ce qui résulte de la difficulté de la gestion émotionnelle de l'autre et de ce qui provient de la personnalité naturellement peu empathique. En fin de compte, ce sont des compétences sociales.

- Du point de vue du patient, ce qui peut être plus réconfortant, à un moment donné, est l'empathie du médecin et pas tant l'aspect clinique...

Cela dépendra aussi du patient. Il y aura ceux qui préfèrent rester dans une relation plus professionnelle et d'autres qui souhaitent une approche plus personnelle. Je ne suis pas là pour juger ce qu'il y a de mieux, ce qu'il faut c'est que le patient puisse trouver chez le personnel soignant ce dont il a besoin.

"En tant que personnel soignant, il est important de gérer nos propres émotions face à la souffrance des autres"

- Mais il se peut que le médecin n'ait pas la capacité de reconnaître les profils psychologiques de chacun de ses patients. Serait-il intéressant qu'ils disposent d'un profil psychologique de chaque patient ?

Oui, l'un des défis de la psycho-oncologie aujourd'hui est que, de manière systématique le patient passe par l'oncologue, les infirmières, et autres professionnels de l'unité d'oncologie, il puisse également y avoir une évaluation préalable avec le psychologue. Parce que, parfois, avec quelques séances de psycho-éducation, on peut anticiper des symptômes et un mal-être psychologique et ainsi empêcher une souffrance aux patients et à leurs familles. Un rapport du psychologue pourrait fournir des informations sur la situation du patient, sur ses besoins, sur sa situation familiale, ce qui permettrait à toute l'équipe soignante de mieux comprendre sa situation et lui donner des soins adaptés à ses besoins, et par la même occasion augmenter sa qualité de vie pendant et après la maladie.

- Dans tout cela, l'aspect d'organisation et les ressources des hôpitaux ont également une influence. Est-il possible de donner un traitement plus complet, y compris cet aspect psychologique, avec la saturation actuelle des services ?

C'est compliqué, ce qui ne veut pas dire que c'est impossible. Mais il doit y avoir la volonté de le faire. Ce que je disais avant sur le PIR. Je pense que cette année, il n'y avait pas plus de 120 places de psychologues. Évidemment il n'y en a pas assez.

- Et il y a aussi beaucoup de malades. Les unités sont pleines de patients ...

Bien sûr. Vous pouvez avoir un psychologue et ne pas être capable de donner l'attention nécessaire. Parce que dans cette spécialité, vous devez voir le patient entre 30 et 50 minutes par semaine, au moins dans un premier temps. Mais nous devons trouver un moyen de le faire. Il est également vrai que nous avons l'aide d'associations de patients, telles que l'AECC, et d'autres actions plus spécifiques d'associations contre le cancer du sein, du colon etc... Mais il y a beaucoup à faire.

- C'est pourquoi il est si important que les médecins et le personnel de santé disposent de ces outils leur permettant d'améliorer les soins.

Oui, mais il y a de nombreux outils que nous ne pouvons pas donner, ils n'ont pas de formation psychologique et, si un patient souffre de dépression, il ne pourra pas la gérer ni la traiter tout seul. C'est pourquoi il est important de faire la distinction entre la gestion du patient et le traitement d'un trouble.

- Les patients peuvent être une excellente source d'information sur leurs besoins, diriez-vous qu'ils sont suffisamment écoutés sur ce sujet ?

Je crois que le patient oncologique – grâce aux médecins et aux infirmières qui accomplissent un travail remarquable - est beaucoup écouté. J'ai travaillé dans plusieurs unités d'oncologie et il est vrai que les professionnels veulent toujours s'améliorer, sur les conseils et les aides à apporter ; ils essaient toujours d'avancer sur de nouveaux projets. Le problème est que, souvent, le manque de ressources et la frustration freinent toutes ces initiatives.

- Qui a besoin de plus d'un psychologue, le patient ou sa famille ?

Bonne question. Le rôle de la famille est très difficile. Tout à coup, la personne proche doit assumer le rôle de soignant et, en outre, certains des rôles joués par le patient. Et il arrive aussi que, parce qu'ils ne veulent pas s'effondrer devant le patient, ils essaient de dissimuler leurs problèmes, voire parfois leur détresse et souffrance en jouant les personnes fortes, ce qui fait peser sur eux un fardeau énorme.

- Outre les outils de communication, y a-t-il autre chose qui soit adéquat pour gérer ces processus ?

Je crois qu'une chose très importante est que l'oncologue et l'infirmier peuvent considérer que certains patients nous touchent d'une manière plus personnelle. Ils peuvent faire un parallélisme entre leur propre vie ou leur histoire. C'est plus difficile à gérer parce que cela vous touche plus étroitement et que la maladie nous confronte à notre vulnérabilité : la maladie, la souffrance et la mort. Ce sont des sujets dont on ne veut pas parler en général. Et, tout à coup, vous occupez un poste où ils sont présents à tout moment. Pour cette raison, il est important de savoir gérer nos propres émotions face à la souffrance d'autrui, sinon notre travail ne sera pas aussi efficace et nous aurons le risque de faire un burnout.

- Pour le patient ou ses proches, est-il bon d'aller à des réunions, à des groupes de parole dans lesquels partager avec des personnes dans une situation similaire ?

À l'AECC, par exemple, ils organisent ce type de groupe avec des personnes ayant surmonté la maladie. Oui, cela peut aider beaucoup de voir des cas similaires aux nôtres.

"Il y a une fausse croyance que si je suis positif, je vais guérir"

- Peut combattre un certain sentiment de solitude face au malheur ...

Les patients me confient souvent ce sentiment de solitude, de voir que rien dans la société ne parle ni ne représente vraiment cette étape qu'ils sont en train de traverser. On ne parle pas de la réalité du cancer. On parle souvent des exceptions, des superhéros face au cancer, mais pas de monsieur et madame tout le monde. Je me souviens d'une patiente très énervée, me racontant que dans une de ses séries préférées, un des personnages principaux avait un cancer. Et elle répétait « deux épisodes lui a duré son cancer, deux épisodes, seulement deux épisodes. Pas de perruques, pas de vomissements, rien. Deux épisodes !! ». Elle qui endurait depuis 8 mois sa maladie, ne comprenait pas qu'on frivolisait de la sorte la souffrance du cancer, sa souffrance.

- Outre la communication verbale, la communication non verbale est également importante ...

Oui, les patients atteints de cancer ont besoin souvent de plus de contacts physiques, car leur corps est perçu comme un lieu de douleur, malade et souvent dévasté, donc ils ont parfois besoin de gestes affectueux. Ils sont en guerre avec leurs propres corps. Donc, être capable d'accompagner et de se maintenir à travers le corps est également très important. Et là, les infirmiers sont formidables, car ils ont la plupart du temps les gestes qui réconfortent.

- Y a-t-il une différence entre hommes et femmes face au cancer ?

En psycho-oncologie plus que les hommes et les femmes, nous allons voir des types de tumeurs. Selon la tumeur, il y aura certaines réponses. C'est pourquoi il est si important que le psychologue en sache beaucoup sur l'oncologie. Vous devez connaître les types de chimiothérapie, les effets les plus courants, les types de chirurgie, leurs effets sur l'image corporelle, la sexualité, le couple ... Si je ne connais pas ces spécificités je ne pourrais pas donner les meilleurs soins à mes patients et je pourrais omettre certains points à traiter fondamentaux et mettre en danger mon patient. C'est pourquoi la spécialisation du psychologue est importante.

- Il sera également lié au type de pronostic des différentes tumeurs ...

Exactement. En fait, chaque tumeur a son propre principe de fonctionnement. Si je le connais je vais pouvoir anticiper certains points pour aider mon patient à l'adaptation et ainsi l'accompagner dans sa maladie de manière efficace.

- En communication verbale, en particulier avec la famille et les amis, il est assez commun de dire au patient d'être positif, nous devons les encourager ...

Oui, nous appelons cela la tyrannie de la pensée positive. Il y a deux aspects dont j'aimerais parler. L'un est la fausse croyance que si je suis positif, je vais forcément guérir. C'est comme si la maladie tenait en compte la positivité du patient pour se laisser « battre » et ce n'est pas le cas. De nombreuses études montrent que, même si vous êtes positif, la maladie peut progresser et empêcher la guérison. Ce qui a de sûr c'est que l'on vivra mieux la maladie si on est dans une attitude pro-active que dans un état déprimé et défaitiste. Mais cela n'aura pas d'impact direct sur le pronostic ni sur la guérison. Il y a des études qui à l'époque disaient que c'était le cas, mais elles n'ont pas été répétées et c'est quelque chose qui a malheureusement eu beaucoup de diffusion en termes d'idées telles que « le stress génère plus de cancer », mais je répète que le lien direct n'a pas été démontré malgré la diffusion importante de ces idées. Et, d'autre part, il y a le fait que si je vois un membre de la famille malade qui pleure, il y a une tendance à lui dire d'arrêter et c'est parce que cela génère aussi beaucoup de peur en moi et je ne sais pas comment gérer ça. Nous avons le sentiment que si le patient arrête de pleurer, nous l'aidons, alors qu'en réalité nous ne le laissons pas pleurer, ni exprimer sa souffrance en notre présence donc il sera obligé de le faire seul. On coupe, ainsi sans s'en rendre compte, la communication entre le patient et la famille, pas en le voulant mais à cause de cette pensée du « il faut être positif et ne pas pleurer ». En tant que psychologue nous pouvons aider que cette communication ne se perde pas ou à la rétablir.

- Je suis frappé par ce que vous dites sur les études sur l'influence de la positivité, car on ne peut peut-être pas démontrer une influence de manière significative, mais on ne peut pas non plus démontrer qu'il n'y ait pas du tout...

Le stress produira en moi des changements de comportement qui ne sont pas bons pour ma santé : dormir peu, fumer, boire, mauvaise alimentation... Mais cela ne signifie pas que le stress cause le cancer, il existe une relation indirecte, comportementale, mais en aucun cas directe. Parce que je peux avoir du stress et continuer à prendre soin de moi. Là, le soutien social est essentiel. Si j'ai un bon entourage social, cet entourage m'obligera à prendre soin de moi ou m'avertira que ce que je fais n'est pas bon pour moi. Si je suis seul, je n'ai pas ce feedback. Les études dont vous parlez et qui prônent la positivité et l'influence psychique sur la guérison ne mesurent que le taux de survie et de rechute en fonction du stress des patients. Et vous m'excuserez mais cela est plus que normal qu'un patient malade soit stressé. Quand un patient ne guérit pas, ce n'est pas la faute de son stress mais un problème de traitement, car aujourd'hui la médecine n'est pas en mesure de guérir tout le monde. Quand un patient a une bronchite, on ne compte pas sur sa positivité pour la guérison, mais sur les antibiotiques. On ne parle pas de positivité et bronchite, non ? pourquoi alors de positivité et cancer ? Ne serait-ce pas la peur de la maladie et nos carences médicales qui nous obligent à croire en une positivité qui permettrait la guérison ? Ceci n'est pas de la médecine mais plus une question de foi, non ? Aujourd'hui nous sommes incapables de démontrer une influence directe du stress sur le cancer, alors laissons la positivité aux sportifs et fichons la paix à nos malades.

- La psycho-oncologie met-elle l'accent sur le diagnostic et le traitement ou atteint-elle également des étapes palliatives ?

La psycho-oncologie couvre toute la maladie, qu'elle puisse se guérir ou pas. C'est important de pouvoir aider à la fois le patient dans cette dernière étape, ainsi que la famille pour préparer ou anticiper le deuil. La fin de vie est un travail plus compliqué et éprouvant pour le personnel soignant. Mais indispensable dans certaines maladies incurables.

- Dans le programme de formation de ce cours, je constate qu'il y a un plusieurs heures dédiées du traitement de la douleur. La psycho-oncologie est-elle pour l'utilisation de la marijuana ?

La psycho-oncologie n'a pas grand-chose à dire sur la marijuana. Dans tous les cas, cela doit être recommandé par le médecin. En psychologie, nous traitons la douleur d'un point de vue psychopédagogique, il existe beaucoup de mythes sur la douleur et sur les médicaments contre la douleur. Il est très important de maîtriser la douleur. Lorsqu'il a mal, le patient oncologique déclenche la pensée que le traitement reçu ne fonctionne pas et que la maladie progresse. Ce sont des pensées très négatives qui produisent beaucoup d'anxiété et qui sont nourries par la douleur. Et de l'autre côté, la douleur nous oblige à réduire nos activités préférées comme une promenade, aller voir un ami, etc. ce qui va avoir tendance à nous déprimer. Plus je suis triste plus la sensation de douleur se fait intense et invivable. Le problème est que c'est souvent un problème qui passe inaperçu dans les visites chez l'oncologue, car on va se concentrer sur le traitement, sur les résultats de la prise de sang et on va laisser de côté cet effet secondaire.

- L'approche de la communication patient est-elle la même en Espagne qu'aux États-Unis, par exemple ?

En Espagne selon la loi, si le patient le demande, le médecin doit répondre. Et malheureusement, nous continuons à voir des cas où il existe une conspiration du silence et où le patient ne sait rien de ce qui lui arrive. On se retrouve souvent, en consultation, dans des situations grotesques, avec le patient et un membre de la famille qui vous fait signe par derrière de ne rien dire parce qu'il ne sait rien. Quand le patient arrive dans le service il faut évaluer ce que le patient veut savoir ou pas sur sa maladie, en aucun cas c'est à la famille ou aux médecins de décider si le patient sera au courant ou pas. Pour ce qui est des États-Unis je ne connais pas leurs lois pour la transmission d'informations médicales.

- Y a-t-il beaucoup de personnes qui ne se traitent pas ou qui « démissionnent », à un certain moment du traitement ?

Je ne connais pas les statistiques exactes. Mais l'important est que nous puissions analyser si cette décision est conforme à l'histoire de cette personne ou non. Il est nécessaire d'évaluer s'il s'agit d'une peur irrationnelle au traitement ou à la maladie ou si c'est un patient qui préfère avoir une fin de vie loin des hôpitaux. Il est important de

respecter la décision de chacun, mais il faut savoir si c'est une décision prise librement ou qui est motivée par la peur, par le manque d'informations. Je me souviens du cas d'une patiente de 80 ans qui avait déjà eu quatre lignes de chimiothérapie et qui avait décidé que c'était fini, qu'elle ne voulait pas continuer avec un autre traitement. Sa décision était cohérente avec sa vie, sans être basée sur la peur. Nous devons écouter le patient et être ouvert aux différentes manières d'affronter la maladie et la mort.

- Voyons si la législation est également ouverte ...

Eh bien, il existe des références en Europe et aux États-Unis et cela s'est très bien passé. Pourquoi pas ici !