UFR DE SANTE DE ROUEN NORMANDIE

ANNEE 2021 N°

THESE POUR LE DOCTORAT EN MEDECINE

(Diplôme d'Etat)

Par

Mathilde DAMILLEVILLE-MARTIN

NEE LE 22 AVRIL 1991 A PARIS XIV

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 22/10/2021

COFER : EVALUATION DU RECOURS AUX COUPEURS DE FEU EN RADIOTHERAPIE EN TANT QUE SOIN ONCOLOGIQUE DE SUPPORT.

ETUDE MIXTE QUALITATIVE ET QUANTITATIVE.

PRESIDENT DU JURY : Professeur Bernard DUBRAY

DIRECTRICE DE THESE : Docteur Esther DECAZES

MEMBRES DU JURY :
Professeur Florence JOLY
Professeur Florence HUGUET
Docteur Sébastien THUREAU
Docteur Esther DECAZES

ANNEE UNIVERSITAIRE 2020 - 2021

U.F.R. SANTÉ DE ROUEN

DOYEN : **Professeur Benoît VEBER**

ASSESSEURS : **Professeur Loïc FAVENNEC**

Professeur Agnès LIARD

Professeur Guillaume SAVOYE

I - **MEDECINE**

PROFESSEURS DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mr Frédéric **ANSELME**	HCN	Cardiologie
Mme Gisèle **APTER**	Havre	Pédopsychiatrie
Mme Isabelle **AUQUIT AUCKBUR**	HCN	Chirurgie plastique
Mr Jean-Marc **BASTE**	HCN	Chirurgie Thoracique
Mr Fabrice **BAUER**	HCN	Cardiologie
Mme Soumeya **BEKRI**	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mr Ygal **BENHAMOU**	HCN	Médecine interne
Mr Jacques **BENICHOU**	HCN	Bio statistiques et informatique médicale
Mr Olivier **BOYER**	UFR	Immunologie
Mme Sophie **CANDON**	HCN	Immunologie
Mr François **CARON**	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Philippe **CHASSAGNE**	HCN	Médecine interne (gériatrie)
Mr Moïse **COEFFIER**	HCN	Nutrition
Mr Vincent **COMPERE**	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mr Jean-Nicolas **CORNU**	HCN	Urologie
Mr Antoine **CUVELIER**	HB	Pneumologie

Mr Jean-Nicolas **DACHER**	HCN	Radiologie et imagerie médicale
Mr Stéfan **DARMONI**	HCN	Informatique médicale et techniques de communication
Mr Pierre **DECHELOTTE**	HCN	Nutrition
Mr Stéphane **DERREY**	HCN	Neurochirurgie
Mr Frédéric **DI FIORE**	CHB	Cancérologie
Mr Fabien **DOGUET**	HCN	Chirurgie Cardio Vasculaire
Mr Jean **DOUCET**	SJ	Thérapeutique - Médecine interne et gériatrie
Mr Bernard **DUBRAY**	CHB	Radiothérapie
Mr Frank **DUJARDIN**	HCN	Chirurgie orthopédique - Traumatologique
Mr Fabrice **DUPARC**	HCN	Anatomie - Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mr Eric **DURAND**	HCN	Cardiologie
Mr Bertrand **DUREUIL**	HCN	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
Mme Hélène **ELTCHANINOFF**	HCN	Cardiologie
Mr Manuel **ETIENNE**	HCN	Maladies infectieuses et tropicales
Mr Thierry **FREBOURG**	UFR	Génétique
Mr Pierre **FREGER** *(surnombre)*	HCN	Anatomie - Neurochirurgie
Mr Jean François **GEHANNO**	HCN	Médecine et santé au travail
Mr Emmanuel **GERARDIN**	HCN	Imagerie médicale
Mme Priscille **GERARDIN**	HCN	Pédopsychiatrie
M. Guillaume **GOURCEROL**	HCN	Physiologie
Mr Dominique **GUERROT**	HCN	Néphrologie
Mme Julie **GUEUDRY**	HCN	Ophtalmologie
Mr Olivier **GUILLIN**	HCN	Psychiatrie Adultes
Mr Claude **HOUDAYER**	HCN	Génétique
Mr Fabrice **JARDIN**	CHB	Hématologie
Mr Luc-Marie **JOLY**	HCN	Médecine d'urgence
Mr Pascal **JOLY**	HCN	Dermato – Vénéréologie
Mme Bouchra **LAMIA**	Havre	Pneumologie
Mme Annie **LAQUERRIERE**	HCN	Anatomie et cytologie pathologiques
Mr Vincent **LAUDENBACH**	HCN	Anesthésie et réanimation chirurgicale
Mr Hervé **LEFEBVRE**	HB	Endocrinologie et maladies métaboliques
Mr Thierry **LEQUERRE**	HCN	Rhumatologie
Mme Anne-Marie **LEROI**	HCN	Physiologie
Mr Hervé **LEVESQUE**	HCN	Médecine interne

Mme Agnès **LIARD-ZMUDA**	HCN	Chirurgie Infantile
Mr Pierre Yves **LITZLER**	HCN	Chirurgie cardiaque
M. David **MALTETE**	HCN	Neurologie
Mr Christophe **MARGUET**	HCN	Pédiatrie
Mme Isabelle **MARIE**	HCN	Médecine interne
Mr Jean-Paul **MARIE**	HCN	Oto-rhino-laryngologie
Mr Loïc **MARPEAU**	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Stéphane **MARRET**	HCN	Pédiatrie
Mme Véronique **MERLE**	HCN	Epidémiologie
Mr Pierre **MICHEL**	HCN	Hépato-gastro-entérologie
M. Benoit **MISSET** *(détachement)*	HCN	Réanimation Médicale
Mr Marc **MURAINE**	HCN	Ophtalmologie
Mr Christian **PFISTER**	HCN	Urologie
Mr Jean-Christophe **PLANTIER**	HCN	Bactériologie - Virologie
Mr Didier **PLISSONNIER**	HCN	Chirurgie vasculaire
Mr Gaëtan **PREVOST**	HCN	Endocrinologie
Mr Jean-Christophe **RICHARD** *(détachement)*	HCN	Réanimation médicale - Médecine d'urgence
Mr Vincent **RICHARD**	UFR	Pharmacologie
Mme Nathalie **RIVES**	HCN	Biologie du développement et de la reproduction
Mr Horace **ROMAN** *(détachement)*	HCN	Gynécologie - Obstétrique
Mr Jean-Christophe **SABOURIN**	HCN	Anatomie – Pathologie
Mr Mathieu **SALAUN**	HCN	Pneumologie
Mr Guillaume **SAVOYE**	HCN	Hépato-gastrologie
Mme Céline **SAVOYE–COLLET**	HCN	Imagerie médicale
Mme Pascale **SCHNEIDER**	HCN	Pédiatrie
Mr Lilian **SCHWARZ**	HCN	Chirurgie Viscérale et Digestive
Mr Michel **SCOTTE**	HCN	Chirurgie digestive
Mme Fabienne **TAMION**	HCN	Thérapeutique
Mr Luc **THIBERVILLE**	HCN	Pneumologie
Mr Hervé **TILLY** *(surnombre)*	CHB	Hématologie et transfusion
M. Gilles **TOURNEL**	HCN	Médecine Légale
Mr Olivier **TROST**	HCN	Anatomie -Chirurgie Maxillo-Faciale
Mr Jean-Jacques **TUECH**	HCN	Chirurgie digestive
Mr Benoît **VEBER**	HCN	Anesthésiologie - Réanimation chirurgicale

Mr Pierre **VERA**	CHB	Biophysique et traitement de l'image
Mr Eric **VERIN**	Les Herbiers	Médecine Physique et de Réadaptation
Mr Eric **VERSPYCK**	HCN	Gynécologie obstétrique
Mr Olivier **VITTECOQ**	HC	Rhumatologie
Mr David **WALLON**	HCN	Neurologie
Mme Marie-Laure **WELTER**	HCN	Physiologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme Najate **ACHAMRAH**	HCN	Nutrition
Mme Elodie **ALESSANDRI-GRADT**	HCN	Virologie
Mme Noëlle **BARBIER-FREBOURG**	HCN	Bactériologie – Virologie
Mr Emmanuel **BESNIER**	HCN	Anesthésiologie - Réanimation
Mme Carole **BRASSE LAGNEL**	HCN	Biochimie
Mme Valérie **BRIDOUX HUYBRECHTS**	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Gérard **BUCHONNET**	HCN	Hématologie
Mme Mireille **CASTANET**	HCN	Pédiatrie
Mme Nathalie **CHASTAN**	HCN	Neurophysiologie
M. Vianney **GILARD**	HCN	Neurochirurgie
Mr Serge **JACQUOT**	UFR	Immunologie
Mr Joël **LADNER**	HCN	Epidémiologie, économie de la santé
Mr Jean-Baptiste **LATOUCHE**	UFR	Biologie cellulaire
M. Florent **MARGUET**	HCN	Histologie
Mme Chloé **MELCHIOR**	HCN	Gastroentérologie
M. Sébastien **MIRANDA**	HCN	Chirurgie Vasculaire
Mr Thomas **MOUREZ** *(détachement)*	HCN	Virologie
Mr Gaël **NICOLAS**	UFR	Génétique
Mme Muriel **QUILLARD**	HCN	Biochimie et biologie moléculaire
Mme Laëtitia **ROLLIN**	HCN	Médecine du Travail

Mme Pascale **SAUGIER-VEBER**	HCN	Génétique
M. Abdellah **TEBANI**	HCN	Biochimie et Biologie Moléculaire
Mme Anne-Claire **TOBENAS-DUJARDIN**	HCN	Anatomie
Mr Julien **WILS**	HCN	Pharmacologie

PROFESSEUR AGREGE OU CERTIFIE

Mr Thierry **WABLE**	UFR	Communication
Mme Mélanie **AUVRAY-HAMEL**	UFR	Anglais

ATTACHE TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE à MI-TEMPS

Mme Justine **SAULNIER**	UFR	Biologie

II - PHARMACIE

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

Mr Jérémy **BELLIEN** (PU-PH)	Pharmacologie
Mr Thierry **BESSON**	Chimie Thérapeutique
Mr Jean **COSTENTIN** (Professeur émérite)	Pharmacologie
Mme Isabelle **DUBUS**	Biochimie
Mr Abdelhakim **EL OMRI**	Pharmacognosie
Mr François **ESTOUR**	Chimie Organique
Mr Loïc **FAVENNEC** (PU-PH)	Parasitologie
Mr Jean Pierre **GOULLE** (Professeur émérite)	Toxicologie
Mme Christelle **MONTEIL**	Toxicologie
Mme Martine **PESTEL-CARON** (PU-PH)	Microbiologie
Mr Rémi **VARIN** (PU-PH)	Pharmacie clinique
Mr Jean-Marie **VAUGEOIS**	Pharmacologie
Mr Philippe **VERITE**	Chimie analytique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme Cécile **BARBOT**	Chimie Générale et Minérale
Mr Frédéric **BOUNOURE**	Pharmacie Galénique
Mr Thomas **CASTANHEIRO MATIAS**	Chimie Organique
Mr Abdeslam **CHAGRAOUI**	Physiologie
Mme Camille **CHARBONNIER (LE CLEZIO)**	Statistiques
Mme Elizabeth **CHOSSON**	Botanique
Mme Marie Catherine **CONCE-CHEMTOB**	Législation pharmaceutique et économie de la santé
Mme Cécile **CORBIERE**	Biochimie
Mme Nathalie **DOURMAP**	Pharmacologie
Mme Isabelle **DUBUC**	Pharmacologie
Mme Dominique **DUTERTE- BOUCHER**	Pharmacologie
Mr Gilles **GARGALA** (MCU-PH)	Parasitologie

Mme Nejla EL **GHARBI-HAMZA**	Chimie analytique
Mme Marie-Laure **GROULT**	Botanique
Mr Chervin **HASSEL**	Biochimie et Biologie Moléculaire
Mme Maryline **LECOINTRE**	Physiologie
Mme Hong **LU**	Biologie
Mme Marine **MALLETER**	Toxicologie
M. Jérémie **MARTINET** (MCU-PH)	Immunologie
M. Romy **RAZAKANDRAINIBÉ**	Parasitologie
Mme Tiphaine **ROGEZ-FLORENT**	Chimie analytique
Mr Mohamed **SKIBA**	Pharmacie galénique
Mme Malika **SKIBA**	Pharmacie galénique
Mme Christine **THARASSE**	Chimie thérapeutique
Mr Frédéric **ZIEGLER**	Biochimie

PROFESSEURS ASSOCIES

Mme Cécile **GUERARD-DETUNCQ**	Pharmacie officinale
Mme Caroline **BERTOUX**	Pharmacie

PAU-PH

M. Mikaël **DAOUPHARS**

PROFESSEUR CERTIFIE

Mme Mathilde **GUERIN**	Anglais

ASSISTANTS HOSPITALO-UNIVERSITAIRES

Mme Alice **MOISAN**	Virologie
M. Henri **GONDÉ**	Pharmacie

ATTACHES TEMPORAIRES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Mme Soukaina **GUAOUA-ELJADDI**	Informatique
Mme Clémence **MEAUSOONE**	Toxicologie

ATTACHE TEMPORAIRE D'ENSEIGNEMENT

Mme Ramla **SALHI**	Pharmacognosie

LISTE DES RESPONSABLES DES DISCIPLINES PHARMACEUTIQUES

Mme Cécile **BARBOT**	Chimie Générale et minérale
Mr Thierry **BESSON**	Chimie thérapeutique
Mr Abdeslam **CHAGRAOUI**	Physiologie
Mme Elisabeth **CHOSSON**	Botanique
Mme Marie-Catherine **CONCE-CHEMTOB**	Législation et économie de la santé
Mme Isabelle **DUBUS**	Biochimie
Mr Abdelhakim **EL OMRI**	Pharmacognosie
Mr François **ESTOUR**	Chimie organique
Mr Loïc **FAVENNEC**	Parasitologie
Mr Michel **GUERBET**	Toxicologie
Mme Martine **PESTEL-CARON**	Microbiologie
Mr Mohamed **SKIBA**	Pharmacie galénique
Mr Rémi **VARIN**	Pharmacie clinique
M. Jean-Marie **VAUGEOIS**	Pharmacologie
Mr Philippe **VERITE**	Chimie analytique

III – MEDECINE GENERALE

PROFESSEUR MEDECINE GENERALE

Mr Jean-Loup **HERMIL** (PU-MG)	UFR	Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCE MEDECINE GENERALE

Mr Matthieu **SCHUERS** (MCU-MG)	UFR	Médecine générale

PROFESSEURS ASSOCIES A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTE

Mr Pascal **BOULET**	UFR	Médecine générale
Mr Emmanuel **LEFEBVRE**	UFR	Médecine Générale
Mme Elisabeth **MAUVIARD**	UFR	Médecine générale
Mr Philippe **NGUYEN THANH**	UFR	Médecine générale
Mme Yveline **SEVRIN**	UFR	Médecine générale

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE A MI-TEMPS – MEDECINS GENERALISTES

Mme Laëtitia **BOURDON**	UFR	Médecine Générale
Mme Elsa **FAGOT-GRIFFIN**	UFR	Médecine Générale
Mr Emmanuel **HAZARD**	UFR	Médecine Générale
Mme Lucile **PELLERIN**	UFR	Médecine générale

ENSEIGNANTS MONO-APPARTENANTS

PROFESSEURS

Mr Paul **MULDER** (phar)	Sciences du Médicament
Mme Su **RUAN** (med)	Génie Informatique

MAITRES DE CONFERENCES

Mr Sahil **ADRIOUCH** (med)	Biochimie et biologie moléculaire (Unité Inserm 905)
Mme Gaëlle **BOUGEARD-DENOYELLE** (med)	Biochimie et biologie moléculaire (UMR 1079**)**
Mme Carine **CLEREN** (med)	Neurosciences (Néovasc)
M. Sylvain **FRAINEAU** (med)	Physiologie (Inserm U 1096)
Mme Pascaline **GAILDRAT** (med)	Génétique moléculaire humaine (UMR 1079)
Mr Nicolas **GUEROUT** (med)	Chirurgie Expérimentale
Mme Rachel **LETELLIER** (med)	Physiologie
Mr Antoine **OUVRARD-PASCAUD** (med)	Physiologie (Unité Inserm 1076)
Mr Frédéric **PASQUET**	Sciences du langage, orthophonie
Mme Anne-Sophie **PEZZINO**	Orthophonie
Mme Christine **RONDANINO** (med)	Physiologie de la reproduction
Mr Youssan Var **TAN**	Immunologie
Mme Isabelle **TOURNIER** (med)	Biochimie (UMR 1079)

DIRECTEUR ADMINISTRATIF : M. Jean-Sébastien **VALET**

HCN - Hôpital Charles Nicolle ***HB - Hôpital de BOIS GUILLAUME***

CB - Centre Henri Becquerel ***CHS - Centre Hospitalier Spécialisé du Rouvray***

CRMPR - Centre Régional de Médecine Physique et de Réadaptation ***SJ – Saint Julien Rouen***

Par délibération en dâte du 3 mars 1967, la faulté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation.

Table des matières

REMERCIEMENTS ..... - 12 -

INTRODUCTION ..... - 18 -

I Généralités sur les médecines alternatives et complémentaires (MAC) ..... - 18 -

Naissance de la médecine conventionnelle ..... - 18 -

Pluralité du paysage médical actuel, et origine des termes de médecine « non conventionnelle » ..... - 20 -

Terminologie et définitions ..... - 22 -

Classification de PNCVT ..... - 25 -

Epidémiologie des PNCVT ..... - 25 -

II Généralités sur la pratique des coupeurs de feu ..... - 26 -

Qu'est-ce qu'un coupeur de feu ? ..... - 26 -

Sur l'origine de la pratique ..... - 27 -

Recours aux coupeurs de feu : une PNCVT ? ..... - 27 -

Recours aux coupeurs de feu en radiothérapie ..... - 27 -

Données de la littérature au sujet des coupeurs de feu. ..... - 28 -

III Généralités sur les soins de support en oncologie ..... - 28 -

Définition de soins de support ..... - 28 -

Panier de soins de supports ..... - 29 -

IV Objectif du travail effectué ..... - 30 -

TRAVAUX EFFECTUES ..... - 31 -

I Justification des méthodologies choisies ..... - 31 -

II Etude qualitative sur les connaissances et représentations des radiothérapeutes quant aux PNCVT et au recours aux coupeurs de feu chez les patients en cours de radiothérapie. ..... - 32 -

METHODE ..... - 32 -

Prérequis sur la méthodologie qualitative ..... - 32 -

Application à l'étude réalisée ..... - 33 -

RESULTATS ..... - 34 -

Généralités ..... - 34 -

Relation aux soins oncologiques de support (SOS). ..... - 34 -

Concernant les Pratiques Non Conventionnelles à Visée Thérapeutique (PNCVT) ..... - 36 -

Pratique conventionnelle ..... - 36 -

Définition des PNCVT ..... - 38 -

Représentations des onco-radiothérapeutes quant aux PNCVT ..... - 40 -

Mode de connaissance des PNCVT ..... - 41 -

PNCVT rapportées par les enquêtés ..... - 42 -
Usage professionnel des PNCVT ..... - 43 -
Usage personnel des PNCVT ..... - 43 -
Risques du recours aux PNCVT ..... - 43 -
Fréquence du recours aux PNCVT ..... - 46 -
Profil des patients utilisant les PNCVT ..... - 47 -
Prescription ou conseils d'utilisation des PNCVT ..... - 47 -
Concernant les coupeurs de feu (CF) ..... - 49 -
Différents noms rapportés : ..... - 49 -
Lien entre les CF et les PNCVT ..... - 49 -
Point de vue quant au recours aux CF ..... - 49 -
Modalités d'action de CF ..... - 51 -
Expérience d'un centre ayant son propre coupeur de feu. ..... - 54 -
Profil des patients ayant recours aux CF ..... - 55 -
Mode de connaissance de CF par les patients ..... - 57 -
Mode de connaissance des CF par le radiothérapeute ..... - 57 -
Bénéfices du recours aux CF ..... - 58 -
Risques du recours aux CF ..... - 62 -
Attitude du radiothérapeute face au patient demandeur de recours aux CF ..... - 63 -
Avis sur la pratique des CF au sein d'un centre de radiothérapie ..... - 67 -
Conditions ou alternatives à la présence d'un CF dans un centre. ..... - 70 -
Position des autres onco-radiothérapeutes quant à la question des CF ..... - 74 -
Synthèse ..... - 75 -
III Etude quantitative sur les connaissances et les représentations des radiothérapeutes quant aux PNCVT et au recours aux coupeurs de feu chez les patients en cours de radiothérapie. ..... - 76 -
OBJECTIF DE L'ETUDE (RAPPEL) ..... - 76 -
METHODE ..... - 76 -
Formulaire ..... - 76 -
Diffusion du formulaire ..... - 76 -
Statistiques ..... - 76 -
RESULTATS ..... - 77 -
Population ..... - 77 -
Sur les soins oncologiques de support (SOS) ..... - 78 -
Sur les Pratiques Non Conventionnelles à Visée Thérapeutique (PNCVT) ..... - 78 -
Concernant les coupeurs de feu ..... - 82 -
DISCUSSION ..... - 93 -

Différents profils de médecins ..... - 93 -
Conception du soin ..... - 96 -
Place du coupeur de feu dans ces considérations ..... - 98 -
CONCLUSION ..... - 105 -
REFERENCES ..... - 107 -
ANNEXE I ..... - 111 -
ANNEXE II ..... - 113 -

INTRODUCTION

I Généralités sur les médecines alternatives et complémentaires (MAC)

Dans le paysage médical actuel, les médecines alternatives et complémentaires (MAC), comme elles sont communément appelées dans la littérature anglo-saxonne, sont de plus en plus présentes.

Une grande hétérogénéité de pratiques se cache derrière le terme de MAC. Certaines de ces pratiques ont des fondements historiques très anciens. Si l'on prend l'exemple de la médecine chinoise, sous la dynastie Chou - XIIème au Vème siècle avant J.-C, les différentes maladies du corps humain étaient déjà connues et, l'enseignement médical comportait des classifications nettement ordonnées par la nature même de la maladie : médecine interne, chirurgie, nutrition, acuponcture…)(1). L'Ayurveda, médecine traditionnelle indienne (textes datant du IIème millénaire avant Jésus-Christ)(2) fait également partie des plus importantes médecines traditionnelles savantes.

D'autres pratiques ont émergé beaucoup plus récemment comme l'homéopathie inventée par Samuel Hahnemann (1755-1843). Le maître principe de cette nouvelle médecine allemande contestataire est que les semblables guérissent les semblables (loi de similitude), pourvu qu'ils soient administrés à dose très faible (dilution) et contiennent une seule substance active (*simplicia*)(3). L'ostéopathie est également récente, la première école fut fondée par Andrew Taylor Still (1828-1917) en 1892 aux Etats-Unis. L'approche de l'ostéopathie consiste en une compréhension globale du patient et à prévenir, diagnostiquer et traiter manuellement les dysfonctions de la mobilité des tissus du corps humain susceptibles d'en altérer l'état de santé (4)**.**

Naissance de la médecine conventionnelle

Antiquité : première étape de rationalisation

La médecine « conventionnelle » trouve probablement ses sources dans la très haute Antiquité (5). Avant l'émergence des premières institutions médicales, la médecine reste un domaine lié à la religion et chargé de magie, où les traitements sont encore des incantations. Si de grandes figures de médecins marquent la pratique médicale dans la civilisation hellénistique (comme Hippocrate né en 460 avant JC, dont les œuvres témoignent d'une approche thérapeutique de la maladie, déjà rationnalisée, non liée à des pratiques rituelles et magiques (6)), l'enseignement médical se structure véritablement vers 285 avant J.C. La bibliothèque d'Alexandrie et son musée, alors fondés, rassemblent l'ensemble des connaissances et traités médicaux de la Méditerranée orientale et des pratiques égyptiennes. Lieu du savoir et de la recherche, elle devient en quelque sorte la première université de médecine du monde hellénistique (5).

Moyen-Âge : entre médecine monastique et médecine laïque.

Au début de Moyen-Âge, le savoir antique tend à s'étioler en Occident. Progressivement, il s'opère une scission entre la médecine laïque et religieuse (7). C'est grâce à cette dernière que sont conservées les reliques des connaissances antiques au travers de manuscrits soigneusement conservés dans les monastères. L'essor de la médecine monastique reposant sur des principes de charité et de gratuité, se développe grâce à l'encadrement et la rigueur intellectuelle des moines, mais aussi grâce à un attrait des religieux pour la botanique et la mise au point de remèdes végétaux(8). Entre le XIème et XIIIème siècles, des centres d'études médicales comme le Monastère du Mont Cassin près de Salernes bénéficient d'un rayonnement méditerranéen (7). De ces échanges autour du bassin maritime, on retrouve une influence de la médecine arabe, elle-même influencée par le galénisme (9).

L'émergence des premières universités (Montpellier, Paris au XIIème siècle), vont s'accompagner du retour officiel de la médecine laïque qui va progressivement prendre les devants sur la médecine monastique (7). La formation des médecins grâce à des études encadrées, la sanction des études par un diplôme reconnu s'accompagnent d'un véritable effort de rationalisation de la médecine qui acquiert à cette époque ses lettres de noblesse (10). La médecine universitaire est alors très théorique, elle devient une discipline intellectuelle afin de s'imposer face à l'aspect technique et artisanal des arts libéraux. Le faible nombre de médecins universitaires diplômés et l'absence de corporation à cette époque-là va entraîner les autorités intellectuelles à condamner tout exercice illicite de la médecine (sans diplôme). Cela concerne alors les nombreux apothicaires, herboristes ou charlatans (7).

Renaissance

La renaissance, avec l'invention de l'imprimerie au milieu du XIème siècle va donner un nouvel espace d'expression et de visibilité à la profession. De nombreux ouvrages de médecine arabe mais également des traités de médecine antique vont être édités, la traduction en langue française va progressivement trouver sa place (7).

Lumières et prémices de la médecine moderne

Au début du XVIIème siècle, les nombreux débats autour de l'alchimie de Paracelse (médecin, philosophe, théologien, alchimiste suisse 1493-1541) vont finalement aboutir, par distinction, à la naissance de la médecine chimique (11). S'installe alors une conception pratique et expérimentale de la médecine avec désormais l'établissement d'un savoir basé sur l'observation du corps humain. Par ailleurs, les nombreux débats et controverses entre les Facultés de médecine de Paris et Montpellier vont aboutir à un processus de normalisation de l'exercice (11).

Les travaux d'approfondissement de la physiologie et des mécanismes physiopathologiques effectués notamment par P. Hecquet au XVIIIème siècle écartent progressivement les théories astrologiques de la pratique médicale, très présentes au siècle des Lumières. Ces travaux amènent une vision plus mécanistique du corps humain.

Parallèlement à l'évolution de la pratique médicale, la figure du médecin très souvent critiquée par Diderot, Molière…etc - comme adepte de grands discours théoriques, se

perdant dans des querelles entre pairs, souvent incompétent pour soigner son patient - tend à se modifier (7,11). Au XVIIIème siècle en effet s'opère une modification de statut. Le médecin est désormais un érudit, socialement installé, dont l'avis compte énormément (11).

Ayant gagné en crédibilité scientifique et publique, la médecine prend alors place dans la gestion de la cité, notamment avec la naissance de la santé publique (11).

XIXème siècle : genèse du champ médical moderne

Le XIXème siècle est marqué par l'avènement de la médecine anatomoclinique. Les figures marquantes en sont Bichat (1771-1802) pour qui la lésion tissulaire détermine l'apparition de signes cliniques (12). Cette vision sera approfondie par Laennec (1781-1826) : la lésion locale n'est ni la cause ni le résultat de la maladie, elle en est l'essence même. On va désormais reconnaître la lésion par l'interprétation des symptômes (12). Claude Bernard (1813-1878), instituteur de la physiologie expérimentale et épistémologiste a profondément contribué à modeler le visage de la médecine moderne (13).

C'est après la Révolution française de 1789 qu'on parle de genèse du champ médical moderne en France, ou bien naissance du champ médical tel que nous le connaissons aujourd'hui. En 1795, trois écoles publiques de santé sont créées à Paris (14). Les métiers de médecin et chirurgien sont unifiés. L'univers hospitalier est réorganisé, en faisant un lieu voué non plus seulement aux soins mais également à l'apprentissage et à la science (14). C'est la consécration de la médecine anatomoclinique. L'enseignement des maladies est dispensé directement au lit du malade. Le XIXème siècle est ainsi jalonné par la fondation de grandes institutions médicales comme l'Académie nationale de médecine.

Pluralité du paysage médical actuel, et origine des termes de médecine « non conventionnelle »

Qu'en est-il alors des médecines alternatives et complémentaires qui ont été largement écartées du modèle clinico-biologique ? Comment ont-elles pris en place importante au point d'être associées à notre médecine « conventionnelle » donnant naissance au concept de « médecine intégrative » ? Nous reviendrons sur la terminologie et la définition des médecines alternatives ultérieurement.

Laurence Monnais, chercheuse sur le pluralisme en santé à l'Université de Montréal propose une analyse de ce phénomène dans un article paru en 2017 (15).

> « *Les partisans d'une approche intégrative de la santé invoquent actuellement, pour la promouvoir, l'essoufflement des systèmes publics de santé, le bien-fondé des droits du patient, nouvel homo medicus requérant plus d'humanité dans les soins et apte à se prendre en charge, et une offre thérapeutique imparfaite, agressive à l'endroit du cancer et de la stratégie de stérilité, inefficace face à la douleur et aux maladies chroniques*. »
>
> Avant le XIXème siècle, les termes de médecine alternative n'existent pas encore pour désigner l'homéopathie ou l'acupuncture, par exemple. L'essor de la

médecine expérimentale, son installation comme système de santé exclusif scelle alors la rupture entre médecine « scientifique et moderne » et les autres systèmes de soins.

La mise en œuvre de moyens de répression légaux pour lutter contre toute forme d'exercice illégal de la médecine formalise ce phénomène.

« *L'idée de la médecine* non-conventionnelle *est née.* »

Selon L. Monnais, ce processus de dénigrement serait à l'origine une manœuvre orchestrée pour « *évincer la concurrence* » et asseoir la suprématie de la « *biomédecine* ».

Cependant, il semblerait que les thérapeutes alternatifs aient finalement réussi à tirer leurs épingles du jeu. Il existerait deux grandes tendances de ces thérapies alternatives. La première visant à lutter contre une médecine trop toxique, c'est l'exemple des naturopathes. La seconde réclamant « *des soins de proximité abordables, la liberté de choisir son thérapeute et l'importance de l'accessibilité culturelle aux soins* ».

« *Des mouvements néo-hippocratiques défendent ainsi le maintien d'une approche holistique et personnalisée d'une maladie qui serait la manifestation d'un déséquilibre à la croisée de l'individu et de son environnement* ». C'est le cas de la chiropraxie par exemple (15).

Quelques-unes de ces thérapies alternatives, vont dans le sens des règles régissant la « *biomédecine* », adopter des processus de rationalisation et d'institutionnalisation. On a pu voir ainsi l'ostéopathie se doter d'un enseignement normalisé, et notamment d'un code de déontologie propre à la profession(4).

Dans cette mouvance, la rationalisation de certaines thérapies va faire émerger les « *médecines alternatives fondées sur les preuves* », et entraîner une scission entre les deux types de thérapies alternatives et complémentaires : « *Celles qui sont véritablement efficaces et sûres, et celles qui capitalisent sur l'effet placebo* » (15).

Aux XVIIIème, et XIXème siècles se développent de nombreux courants de thérapies alternatives tels que le mesmérisme (thérapie par magnétisme) sanctionné à plusieurs reprises par l'Académie de médecine (16). Dès la fin du XIXème siècle, de nombreux médecins se forment à ces thérapies alternatives (chiropraxie, homéopathie…).

Le XXème siècle marque donc l'intégration des pratiques alternatives aux systèmes de santé conventionnel. EN 1977, l'OMS établit un Programme de médecine traditionnelle mettant l'accent sur l'importance d'intégrer ces pratiques (celles jugées « bénéfiques ») aux système de soins primaires dans les pays intéressés (17,18).

Le paysage médical actuel est donc fortement imprégné des thérapies alternatives et complémentaires. Le concept de « médecine intégrative », alliant la médecine conventionnelle aux médecines alternatives et complémentaires (CAM dans la littérature anglophone), est né en 1990 aux Etats-Unis. Il s'agit d'un concept établi par Andrew Weil

(Médecin à la faculté d'Arizona) (19) et appuyé par David Eseinberg (Médecin à Harvard) qui établit dans un rapport que plus de 70 % des Américains ont eu recours à une médecine alternative ou complémentaire (20). Le Congrès américain va permettre en 1992 le financement d'un « National Center for Alternative and Complementary Medecine » et le National Institute of Health (NIH) met en place un financement pour une recherche de 8 ans sur les MAC (20).

Il est intéressant de noter que pour A. Weil et R. Synderman, la médecine intégrative est «*la combinaison du meilleur de la médecine classique et des thérapies complémentaires pour lesquelles nous disposons de preuves scientifiques et de garanties relatives sur leur sécurité*» (20). On souligne ici l'implication de preuves scientifiques pour valider les thérapies alternatives liées à la médecine intégrative (17).

Les MAC sont très présentes en oncologie, notamment dans le domaine des soins de support (21). Dérivé du concept de médecine intégrative, le concept d'oncologie intégrative s'est également développé. Fondée en 2003, la Society for Intergative Oncology (SIO) a pour objectif de promouvoir le développement de soins de santé intégratifs, complets et fondés sur des preuves, afin d'améliorer la vie des personnes touchées par le cancer (22). Selon des recommandations relatives à l'oncologie intégrative éditées en 2007, « *Les thérapies complémentaires ne sont généralement pas utilisées pour traiter le cancer mais sont utilisées principalement pour traiter les symptômes associés au cancer et aux traitements traditionnels. Dans certaines circonstances, elles peuvent augmenter l'efficacité des traitements traditionnels*. »(23)

Terminologie et définitions

L'expression « Médecines Alternatives et Complémentaires » s'est progressivement imposée dans le vocabulaire des soins. Cependant il existe une grande variété d'appellations de ces pratiques. Ainsi chaque société savante, conseil scientifique ou institution concernée a élaboré sa propre définition. Nous avons fait le choix d'utiliser par la suite le terme de pratiques non conventionnelles à usage thérapeutique (PNCVT) - terminologie utilisée par l'Association Française des Soins Oncologiques de Support, AFSOS. Il existe en effet une grande variété d'appellations de ces pratiques.

Le terme *Médecines Alternatives et Complémentaires* (CAM dans la littérature anglosaxonne) est une terminologie retenue par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Cependant, une différence est soulignée entre le terme de médecine traditionnelle et ceux de médecine alternative et complémentaire.

Les termes « médecine complémentaire » ou « médecine alternative » font référence à un vaste ensemble de pratiques de santé qui ne font pas partie de la tradition ni de la médecine conventionnelle du pays et ne sont pas pleinement intégrées à son système de santé prédominant. Dans certains pays, ils sont utilisés de manière interchangeable avec le terme « médecine traditionnelle ». (17)

Le National Center for Complementary and Integrative Health (NCCIH) aux Etats-Unis, dans sa présentation initiale des concepts de médecine complémentaire, alternative ou intégrative, souligne que ces termes sont en constante évolution. Il propose les définitions suivantes (24) :

Pour décrire ces approches, les gens utilisent souvent les termes "alternatif" et "complémentaire" de manière interchangeable, mais ces deux termes renvoient à des concepts différents :

- *Si une approche non conventionnelle est utilisée en même temps que la médecine conventionnelle, elle est considérée comme "complémentaire".*
- *Si une approche non conventionnelle est utilisée à la place de la médecine conventionnelle, elle est considérée comme "alternative".*

La plupart des personnes qui utilisent des approches non conventionnelles ont également recours aux soins de santé conventionnels.

Le Parlement européen dans son rapport de 1997 définit la ***médecine non conventionnelle par « opposition aux notions de médecines alternatives et/ou complémentaires*** *qui sont utilisées dans le cadre de la médecine conventionnelle (par exemple, le terme "alternatif" est utilisé couramment lorsqu'il décrit un traitement médical qui peut se* ***substitue****r à un traitement chirurgical et inversement) des disciplines ou pratiques médicales comme l'anthroposophie, l'homéopathie, la médecine chinoise ou la naturopathie qui sont des systèmes médicaux à part entière et qui sont sous-tendues par des concepts théoriques et/ou philosophiques et pour lesquelles la maladie est vue moins comme due à l'action d'agents extérieurs mais plutôt comme un déséquilibre de l'organisme. »*(25,26)

« Ces médecines non conventionnelles sont très nombreuses, il est impossible de les citer toutes. Il reste qu'elles ont ***un point commun, elles ne sont pas ou diversement reconnues par les autorités médicales*** *même si au cours de ces dernières années des tentatives ont été faites d'une part pour mettre en cause les préjugés d'irrationalité scientifique qui leur sont attachés et d'autre part dans la pratique par des expériences de complémentarité de traitement proposées par des médecins à leurs patients. »*(25,26)

En France, Le terme « complémentaire » serait retrouvé dans les texte issus de la direction des services de santé français pour qualifier la médecine traditionnelle vietnamienne à partir des années 1930. Les autorités coloniales avaient alors commencé à réguler le système de soins en interdisant certains remèdes « toxiques » (15).

Le Ministère de la Santé et des Solidarités parle de **pratique de soins non conventionnelle (PSNC)** dans une note publiée le 13/06/2017 (27).

« Dans la très grande majorité des cas, les PSNC n'ont pas fait l'objet d'études scientifiques ou cliniques montrant leurs modalités d'action, leurs effets, leur efficacité, ainsi que leur non-dangerosité. Lorsqu'elles sont utilisées pour traiter des maladies graves ou en urgence à la place des traitements conventionnels reconnus, elles peuvent donc faire perdre des chances d'amélioration ou de guérison aux personnes malades. »(27)

Sur une publication de juillet 2015, l'Ordre National des médecins utilise le terme courant de Médecines Alternatives et Complémentaires (MAC). Il les oppose à la médecine conventionnelle ou allopathique, et pointe également du doigt la confusion qui peut être induite par le terme « Médecine ». (28)

> *La **médecine** désigne un ensemble de techniques et de pratiques qui ont pour objet la conservation et le rétablissement de la santé. Ce terme est donc approprié pour désigner ces pratiques dans la mesure où elles sont réalisées par des médecins, ou sous leur autorité. L'appellation **« alternative »** désigne un choix. Ce choix peut relever de la décision du patient, légitimement acteur de sa santé. Cela souligne l'importance du dialogue médecin/patient qui permet une information et des mises en garde éventuelles. Ce choix entre un traitement allopathique ou un traitement non conventionnel peut aussi s'avérer nécessaire dans certains cas pour un motif médical. Par exemple, lors d'un recours à l'hypnose pour une anesthésie afin de pallier une intolérance aux produits anesthésiants usuels. Enfin, le terme **«complémentaire »** se justifie pleinement dans la mesure où ces techniques et pratiques peuvent être associées à l'arsenal thérapeutique conventionnel.*
>
> ***Attention, risque de confusion***
>
> *Les termes « médecine » ou encore « docteur » ne sont pas protégés malgré les demandes répétées de l'Ordre des médecins adressées au ministère en charge de la Santé. De ce fait, ils peuvent être utilisés de façon ambiguë par des non-professionnels de santé. Pour vérifier avec certitude qu'un praticien est bien médecin, vous pouvez vous renseigner auprès de l'Ordre des médecins, qui propose d'ailleurs, sur son site Internet, un outil de recherche.*

Extrait d'un Webzine produit par l'Ordre National des Médecins au sujet des Médecines Alternatives et Complémentaires.

Aucun consensus n'est officiellement adopté par la communauté scientifique médicale quant à la bonne terminologie à employer pour ces PNCVT. Ce constat permet de souligner l'un des points de confusion qui entoure ces pratiques, notamment pour la communauté médicale, habituée à utiliser une terminologie très précise dans son champ d'application.

Classification de PNCVT

Par cette terminologie, nous entendons une multitude de pratiques allant de la phytothérapie (médecine par les plantes) à des systèmes de santé complexes comme les médecines traditionnelles, même si l'OMS en fait une entité à part.

Les grandes sociétés savantes sont globalement d'accord pour établir 5 grandes classes de PNCVT, chacune définie par une approche propre.

1. Systèmes médicaux parallèles : systèmes complets avec fondements théoriques et pratiques (Ex : Homéopathie, naturopathie, médecine traditionnelle chinoise, Ayurveda, etc…)
2. Approches corps-esprit : utilisation de l'esprit pour agir sur les mécanismes de guérison (Ex : Groupes de soutien, méditation, prière, thérapie cognitivo-comportementale, art, musique, danse, etc…)
3. Traitements à fondement biologique : utilisation de substances trouvées dans la nature (Ex: Suppléments alimentaires, herbes, aliments thérapeutiques, vitamines, cartilage de requin etc…)
4. Systèmes axés sur le corps et la manipulation : utilisation de la manipulation ou du mouvement d'une ou de plusieurs parties du corps (Ex: Ostéopathie, chiropratique, massothérapie, etc…)
5. Traitements énergétiques : Utilisation de l'énergie corporelle (Ex: Qi Gong, Reiki, Bioélectromagnétisme, utilisation des champs énergétiques…)

Epidémiologie des PNCVT

Dans la population générale

Selon un sondage européen publié en 2018, près d'un tiers des Français avaient eu recours à une PNCVT au cours des 12 derniers mois(29). L'utilisation des PNCVT avait plutôt une vocation complémentaire de la médecine conventionnelle qu'alternative. Parmi les différentes catégories de PNCVT, les thérapies basées sur les massages étaient les plus fréquemment rapportées (11,9%), et les différentes affections en causes étaient dans l'ordre de fréquence décroissant : les problèmes cutanés, douleurs rachidiennes, les allergies puis les affections digestives. Les déterminants socio-démographiques de recours aux PNCVT soulignés par cette étude étaient le sexe féminin et un bon niveau éducatif. Une autre étude européenne s'est penchée récemment de manière plus précise sur les déterminants socio-démographiques de recours aux PNCVT d'un point de vue individuel et en fonction du pays(30). Les déterminants mis en évidence étaient donc le sexe féminin, un haut niveau éducatif, un niveau de vie confortable, un usage récent du système de soins (consultations médicales récentes), et la présence d'une affection longue durée. A l'échelle des pays, les dépenses de santé par habitant étaient positivement liées à l'utilisation des PNCVT.

En oncologie

En oncologie, le recours aux PNCVT est courant. Selon un sondage américain publié en 2016, les patients survivants de cancer consommaient plus de PNCVT que le reste de la population(21). Dans une étude française monocentrique de 2019, plus de 80% des patients interrogés avaient eu recours à une PNCVT(31). La plus fréquente était l'ostéopathie, puis venait l'homéopathie et enfin l'acupuncture. Les PNCVT étaient principalement utilisées pour prévenir/traiter les effets secondaires des traitements anticancéreux, augmenter le bien-être, améliorer le système immunitaire et enfin traiter le cancer.

En radiothérapie

Une étude française s'est penchée sur la prévalence et l'utilisation des PNCVT en radiothérapie (32). Cette étude monocentrique menée en 2016, retrouvait une prévalence de 43% d'utilisation des PNCVT. Les usagers étaient majoritairement des femmes et les localisations principales étaient les cancers du sein et ORL. Les PNCVT les plus fréquentes étaient les coupeurs de feu (68%), l'homéopathie (26%) et les magnétiseurs (21%). L'objectif était à nouveau de diminuer les effets secondaires cutanés, d'améliorer le bien-être, et dans certains cas, de guérir le cancer.

Les résultats de cette dernière étude nous amènent au sujet d'intérêt de ce travail : celui des coupeurs de feu. Dans la littérature, peu de données existent sur cette pratique, qui est pourtant largement répandue auprès des patients suivis en radiothérapie. Dans certains centres, le recours aux coupeurs de feu est proposé de manière officieuse par des membres du personnel soignant.

Ces constatations ont progressivement fait germer la nécessité de mieux connaître cette pratique afin de pouvoir appréhender de manière éclairée de son statut, à l'heure de « l'oncologie intégrative ».

Quelques éléments sont rassemblés dans les paragraphes suivants pour tenter de comprendre les fondements de cette pratique.

II Généralités sur la pratique des coupeurs de feu

Qu'est-ce qu'un coupeur de feu ?

Lorsque l'on parle de coupeur de feu dans un service de radiothérapie, une large majorité des patients et du personnel comprend très bien de quoi il s'agit. Pourtant, il n'existe pas de définition formalisée de ce personnage.

Le dictionnaire Larousse en ligne propose cependant la définition suivante (33):

***Coupeur de feu ou barreur de feu**, magnétiseur censé soulager les brûlures, le zona ou d'autres maux, par simple contact physique, éventuellement accompagné de formules incantatoires ou de prières, voire par ces seules formules et à distance.*

La littérature scientifique ne donne pas de définition du terme. Cependant, de nombreux médias donnent les fonctionnalités de coupeurs de feu sur le web. Il s'agit la plupart du temps de médias généralistes. Parmi eux : *La Vie, Paris-Match, Top Santé, Lacroix, France TV, France bleue*…etc. Des articles publiés par ces médias grand public montrent l'intérêt porté au sujet dans la population générale (34–37). Dans ces articles, sont souvent interrogés des patients qui témoignent de leur expérience de recours à un coupeur de feu, des membres du personnel hospitalier, mais aussi parfois des praticiens eux-mêmes.

Si l'on en croit ces articles, un coupeur de feu serait donc un praticien ayant hérité d'un don qui se transmettrait de génération en génération afin de soulager les brûlures, zona ou autres affections cutanées. Les moyens décrits sont souvent assimilés à la gestion de flux énergétiques corporels ou au magnétisme (34–37).

Sur l'origine de la pratique

L'histoire de la rationalisation de la médecine montre que les fondements de notre médecine conventionnelle remonteraient à l'Antiquité (5). Aux temps préhistoriques, les premiers médecins étaient des sorciers (38), et jusque dans l'Antiquité, guérir et soigner reposait sur un ensemble de rituels, d'incantations et divinations. La rationalisation progressive de la médecine, notamment à partir du siècle de Lumières, avec la scientifisation de la profession ont marqué une rupture franche avec ces pratiques irrationnelles.

On pourrait donc supposer que l'exercice des coupeurs de feu, pratique irrationnelle, s'apparentant parfois à de la magie, est finalement la manifestation de pratiques archaïques de la médecine, cet exercice ayant survécu aux siècles de rationalisation de la pratique médicale.

Recours aux coupeurs de feu : une PNCVT ?

Si l'on en croit les informations recueillies dans les médias et les témoignages de patients, le recours aux coupeurs de feu serait de l'ordre d'une pratique spirituelle, donc entrerait dans la catégorie des « Thérapies Corps-Esprit » des PNCVT. C'est d'ailleurs ainsi qu'elle a été décrite dans l'un des rares travaux à ce sujet retrouvé dans la littérature médicale (39).

Recours aux coupeurs de feu en radiothérapie

Le recours aux coupeurs de feu en radiothérapie, comme rapporté par l'étude de Dupin et al, est un phénomène fréquent, et corrobore un constat effectué en pratique dans nos centres de radiothérapie (32). En 2017, une étude rétrospective menée au centre Lucien Neuwirth (Saint-Priest-en Jarez) s'est penchée sur la question de recours aux coupeurs de feu (CF) en radiothérapie : les données épidémiologiques des patients y ayant eu recours, ainsi que les potentiels bénéfices perçus (39). 500 patients ont été inclus, et plus de la moitié avaient consulté un coupeur de feu (51,2%), dont une majorité de femmes. Les CF étaient essentiellement bénévoles. La plupart des patients avaient déclaré un impact positif du recours aux CF sur leur traitement. Cependant, aucun effet bénéfique objectif n'avait été mis en évidence.

Données de la littérature au sujet des coupeurs de feu.

La littérature scientifique est pauvre au sujet des coupeurs de feu. Les travaux publiés portaient souvent sur de faibles cohortes de patients, ou bien manquaient de puissance.

Un essai randomisé en 2014 réalisé chez 41 patientes ayant un cancer du sein, en cours de radiothérapie comparait l'imposition des mains versus placebo (faux coupeur de feu). Cet essai ne retrouvait pas d'efficacité de en termes de fatigue et de qualité de vie (40). En 2015, Une étude de cohorte prospective canadienne ne retrouvait pas de bénéfice significatif non plus sur la survenue de radiodermite chez 49 patientes irradiées au niveau du sein ayant bénéficié de l'imposition des mains, mais les analyses statistiques étaient peu fiables : toxicités de grade 2 chez 53% des patients ayant bénéficié de l'imposition des mains, versus 47% dans le bras contrôle (pas d'intervalle de confiance ou de *p* rapporté) (41).

L'une des problématiques qui se pose est celle de l'exercice d'un coupeur de feu au sein d'un centre de radiothérapie. Rares sont les centres qui disposent officiellement de leur propre coupeur de feu. Mais il est plus fréquent qu'un coupeur de feu exerce de manière officieuse au sein des équipes de soins des centres.

Cette fréquence en fait un « soin » qui pourrait s'apparenter à ce que l'on appelle les « soins de support ».

III Généralités sur les soins de support en oncologie

Définition de soins de support

Voici la définition que propose l'Association Française des Soins Oncologiques de Support (AFSOS) (42):

Définition

Traduit de l'anglais « supportive care », le terme « soins de support » désigne « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves ».

Objectifs des soins de support

Diminuer les effets secondaires des traitements et les effets de la maladie et assurer une meilleure qualité de vie possible aux patients et leurs proches, sur les plans physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité de leurs besoins, et ce quels que soient leurs lieux de soins.

Les soins de support constituent une approche globale de la personne malade. Ces soins de support ne sont pas une nouvelle spécialité. Ils se définissent comme une organisation

coordonnée de différentes compétences impliquées, conjointement aux soins spécifiques oncologiques dans la prise en charge des malades.

Il est intéressant ici de souligner les termes « approche globale » et « différentes compétences impliquées ».

L'approche globale de la personne est une tendance relativement récente en médecine, qui s'est développée avec l'essor des soins palliatifs et soins de support en cancérologie.

Le référentiel hippocratique de la médecine s'appuyait à l'origine sur une conception holistique de l'organisme, autrefois perçu comme inséparable de la totalité cosmique (43). La maladie était considérée comme l'expression d'un déséquilibre de l'organisme en interaction avec son environnement. Le médecin devait alors rétablir l'unité des organes en soignant cette maladie.

Les soins palliatifs ont repris le référentiel hippocratique, en l'inscrivant dans le référentiel temps particulier de la maladie (43). L'appréhension de la personne malade se fait désormais au travers de ses diverses dimensions. Cette approche multidimensionnelle a donc fait émerger la nécessité de l'interdisciplinarité, et la multiplicité des approches de soins.

Panier de soins de supports

Le rapport d'expertise de l'INCA de 2016 sur l'évolution du panier de soins pour les soins oncologiques de support (SOS) définit 9 soins indispensables à proposer aux patients pris en charge en oncologie (44):

- la prise en charge de la douleur
- la prise en charge diététique et nutritionnelle
- la prise en charge psychologique
- la prise en charge sociale, familiale et professionnelle
- l'activité physique
- les conseils d'hygiène de vie
- le soutien psychologique des proches et aidants des personnes atteintes de cancer
- le soutien à la mise en oeuvre de la préservation de la fertilité
- la prise en charge des troubles de la sexualité

Ces neuf soins ont été validés après analyse des preuves apportées par la littérature scientifique sur les bénéfices mis en évidence auprès des patients.

Il est intéressant de noter que la préservation de l'image corporelle ou socio-esthétique n'a pas été retenue comme soin indispensable, les données d'intérêt ne présentant pas de niveau de preuve suffisant(44). Cependant, la proposition de socio-esthétique est largement répandue dans les offres de SOS.

De nombreuses PNVT sont désormais incluses dans les propositions de SOS, dans l'esprit de l'oncologie intégrative. C'est le cas de l'acupuncture, la sophrologie, la réflexologie plantaire, l'art-thérapie pour n'en citer que quelques-unes. La plupart ne font pas l'objet de niveau de preuve satisfaisant dans la littérature. Et certaines d'entre elles n'ont même pas de rationnel scientifique évident.

Certaines techniques, ne remplissant pas les « critères » de la médecine conventionnelle sont intégrés aux soins via les soins de support. A ce titre, le recours aux coupeurs de feu pourrait-il êtes considéré, lui aussi, comme un soin de support ?

IV Objectif du travail effectué

Ceci nous fait arriver au cœur de la problématique à l'origine de ce travail.

Etudier le statut des coupeurs de feu au sein de la proposition des soins de support nécessite au préalable d'avoir une idée précise de la place que peuvent prendre les PNCVT dans nos centres de radiothérapie. Cette réflexion requiert une clarification du concept de PNCVT, qui, on l'a vu précédemment ne fait pas l'objet d'un consensus franc.

Afin d'obtenir des éléments de réponse à cette problématique, il est important de connaître le point de vue des acteurs de soins, notamment celui des radiothérapeutes. Les médecins représentent une population de choix de par leur position de médiateur entre le savoir scientifique médical et les connaissances profanes des patients.

L'objectif de cette étude était donc de faire un état des lieux sur les connaissances des radiothérapeutes à propos des PNCVT, du recours aux coupeurs de feu par leurs patients, et enfin d'interroger leurs représentations quant à la présence d'un coupeur de feu au sein d'un centre de radiothérapie.

TRAVAUX EFFECTUES

I Justification des méthodologies choisies

Afin de mieux appréhender et comprendre la diversité des connaissances et les subtilités de représentations des radiothérapeutes quant à la question des PNCVT et du recours aux coupeurs de feu (CF), une étude qualitative a été réalisée dans un premier temps. Les principes de la méthodologie qualitative seront décrits ci-après.

Dans un deuxième temps, afin d'obtenir un état des lieux des représentations des radiothérapeutes de manière plus étendue, une étude quantitative a été menée. L'analyse des données de la première étude a servi de base afin de mener la seconde. Les différentes méthodologies seront décrites pour chaque étude.

II Etude qualitative sur les connaissances et représentations des radiothérapeutes quant aux PNCVT et au recours aux coupeurs de feu chez les patients en cours de radiothérapie.

METHODE

Prérequis sur la méthodologie qualitative

La méthode qualitative, encore peu utilisée pour les travaux de recherche médicale s'est initialement développée au sein des sciences humaines et sociales. Cette méthodologie tend à prendre une place plus conséquente en médecine, notamment dans le secteur de la santé publique.

Schématiquement, la méthode qualitative cherche à expliquer le « *comment* » et le « *pourquoi* » en induisant des hypothèses à partir de données recueillies, plutôt qu'à compter et déduire des hypothèses comme le fait la méthode quantitative.

Ces deux procédés (qualitatifs et quantitatifs) sont souvent utilisés de manière complémentaire, comme dans l'étude que nous avons menée. Les différences entre les deux méthodes selon Paul Van Royen sont synthétisées dans le tableau ci-dessous (45).

Recherche quantitative	Recherche qualitative
Questions plutôt biomédicales	Plutôt adaptée à l'étude de phénomènes sociaux
Mesure, quantifie des variables	Explore l'existence et la signification de ces phénomènes
Relations causales entre des variables mesurables	Compréhension du contexte Étude des sujets dans leur environnement
Teste des hypothèses	Crée des hypothèses
Déductive	Inductive

Tableau 1. Différences entre méthode quantitative et méthode qualitative selon Paul Van Royen.

En recherche qualitative, plusieurs approches méthodologiques sont utilisées. Dans ce travail, la méthode choisie était celle de la théorie ancrée ou « *Grounded theory* », développée par Glaser et Strauss (1967) dont le propos est de construire la théorie à partir des données recueillies (46).

Cette méthode est particulièrement pertinente pour traiter de sujets peu étudiés, où la littérature scientifique est pauvre, comme dans le cas du recours aux coupeurs de feu. Selon Kohn et Christiaens « *la recherche qualitative s'inscrit dans la « description grossière » et la compréhension ancrée dans le terrain et en profondeur de l'objet de l'enquête. Les avantages d'une collecte de données qualitatives bien menée résident précisément dans la richesse des données collectées et la compréhension plus en profondeur du problème étudié. Elles visent non seulement à décrire, mais aussi à aider à obtenir des explications plus significatives sur*

un phénomène. La recherche qualitative est également utile pour générer des hypothèses (Sofaer, 1999). » (47).

L'enquête étant menée au travers d'entretiens individuels, cette méthode permet d'aborder des sujets sensibles émotionnellement ou qui demandent une réflexion particulière de la part des enquêtés. Le cadre de ces entretiens permettait aux enquêtés de prendre le temps nécessaire pour construire leur propre opinion sur le sujet, et d'en comprendre les tenants et aboutissants.

Selon cette méthode, ce n'est pas le nombre de personne interrogées qui renforce sa qualité, mais la diversité des enquêtés. Leurs profils doivent être divers afin d'optimiser les chances d'obtenir les points de vue les plus variés sur la question.

L'enquête s'arrête à « saturation des données », c'est-à-dire quand aucune idée nouvelle éclairant la problématique ne ressort des entretiens.

Application à l'étude réalisée

L'étude suivante a donc été réalisée suivant la méthodologie qualitative de la théorie ancrée, décrite ci-dessus.

Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès d'onco-radiothérapeutes. Une grille d'entretien a été établie avec des questions ouvertes. L'entretien comportait trois grandes parties (Annexe 1) :

1. Recueil de données personnelles et du parcours du radiothérapeute interrogé
2. PNCVT : état des lieux des connaissance et représentations
3. Coupeurs de feu : état des lieux des connaissance et représentations, notamment relatives à la présence de coupeurs de feu dans un centre de radiothérapie.

Il s'agissait d'une grille évolutive, pouvant être modifiée en fonction des interrogatoires déjà menés afin d'améliorer la pertinence des questions.

Les deux premières parties de l'entretien avaient un rôle de « brise-glace » avant d'aborder le cœur de notre problématique.

Les entretiens pouvaient être réalisés en présentiel, en visio-conférence ou par téléphone. Chaque entretien était enregistré après avoir recueilli le consentement oral de l'enquêté.

Les entretiens ont ensuite été intégralement retranscrits manuellement sur Word®, et les verbatims ont été classés selon les hypothèses induites par l'analyse des données. Deux lectures et codages des verbatims ont été effectués (M. Damilleville et E. Decazes), et comparés afin de déterminer les tendances globales, et de valider les hypothèses induites. La saturation des données devait être obtenue afin de clore le nombre d'entretiens.

RESULTATS

Généralités

Sept entretiens semi-dirigés ont été menés de septembre à octobre 2020. La saturation des données avait été obtenue. Six entretiens ont été réalisés par visio-conférence, et un en présentiel. Ils ont été enregistrés avec accord et intégralement retranscrit manuellement.

Les sept onco-radiothérapeutes (nommés de A à G) présentaient des profils variés. Leur âge allait de 33 à 75 ans, l'un des onco-radiothérapeutes n'avait plus d'activité clinique (G), et un autre avait un titre universitaire (D). Ils exerçaient dans différents types de structure : centre ESPIC, hôpital public, clinique privée. L'un des enquêtés (G) avait eu une activité de sénologie exclusive, sinon, le reste des interrogés était spécialisé dans plusieurs localisations.

Relation aux soins oncologiques de support (SOS).

Concernant la pratique des SOS, ou la gestion des effets indésirables, plusieurs interrogés (C, D, F et G) considéraient cette pratique comme inhérente au métier d'onco-radiothérapeute, avec la notion de **responsabilité de l'onco-radiothérapeute** vis-à-vis de cette tâche.

> G « Ça fait partie de votre responsabilité comme de la mienne ! »

Cependant, des évolutions de la spécialité interfèreraient désormais avec cette gestion.

> C « J'ai progressivement délégué parce qu'il y avait un service de soins externes tout simplement. Et puis aussi la douleur aux soins de support effectivement. »
>
> A « quand il y a une douleur neuropathique, moi j'aime bien adresser. Une douleur neuropathique mal soulagée par le Lyrica, j'envoie directement voir le médecin de la douleur. »

Plusieurs interrogés opposaient la pratique actuelle à celle qu'ils avaient apprise autrefois.

> C « Alors, je me suis adaptée à l'évolution de la médecine. Mais ma culture au départ était de tout prendre en charge quand j'ai fait mes premières années de médecine. »

Les raisons de cette évolution semblaient être :

- L'émergence de certaines spécialités techniquement axées sur la gestion des toxicités liées aux traitements.
- La diminution du temps alloué à la prise en charge globale des patients
- La technicisation de la spécialité de radiothérapie

C « On n'a plus le temps de tout ça, et c'est aussi à ça que sert cette médecine dite des soins de supports, ou de médecine alternative, tout ce qui est dans le *Care*, dans l'intérêt pour le patient. »

F « On n'a plus le temps trop de s'occuper de nos patients je pense que ça vient peut-être un peu de ça aussi »

C « Il y a le point de vue du médecin qui lui aussi est un petit peu... qui trouve que son métier est un peu trop technique, qui est en train de se perdre un peu dans un manque d'humanisme... La relation de soins sans humanisme c'est... une chose affreuse quoi. »

Certains onco-radiothérapeutes avaient trouvé des **alternatives** pour garder la main sur la gestion des toxicités liées aux traitements, mais de manière plus indirecte :

- Par l'établissement de protocoles de prise en charge des effets secondaires
- Par l'organisation des unités de prise en charge

G « Dans notre établissement, on a établi pour chaque type d'irradiation, pour chaque traitement en cours, des procédures de prise en charge des effets secondaires. Des diarrhées, des effets secondaires cutanés... Tout ça, on l'a protocolisé. »

D « nous avons un projet, déjà bien avancé de plateforme commune soins de support entre oncologie médicale et radiothérapie. »

F « C'est le service spécifique pour gérer les toxicités que j'ai créé. C'est à dire que le patient, s'il a par exemple de la radiothérapie avec du cisplatine, après il est en ambulatoire donc c'est nous qui sommes en première ligne s'il y a un problème. »

Les SOS étaient familiers pour les onco-radiothérapeutes qui sont habitués à la gestion des toxicités de leurs traitements. Il en irait de leur responsabilité. Cependant la gestion des toxicités par l'onco-radiothérapeute aurait subi des évolutions. Il se dégagerait deux attitudes en conséquence : une sorte de résignation ou au contraire, une volonté de garder la main sur cette part du métier, en réinventant la prise en charge de ces toxicités (Figure 1).

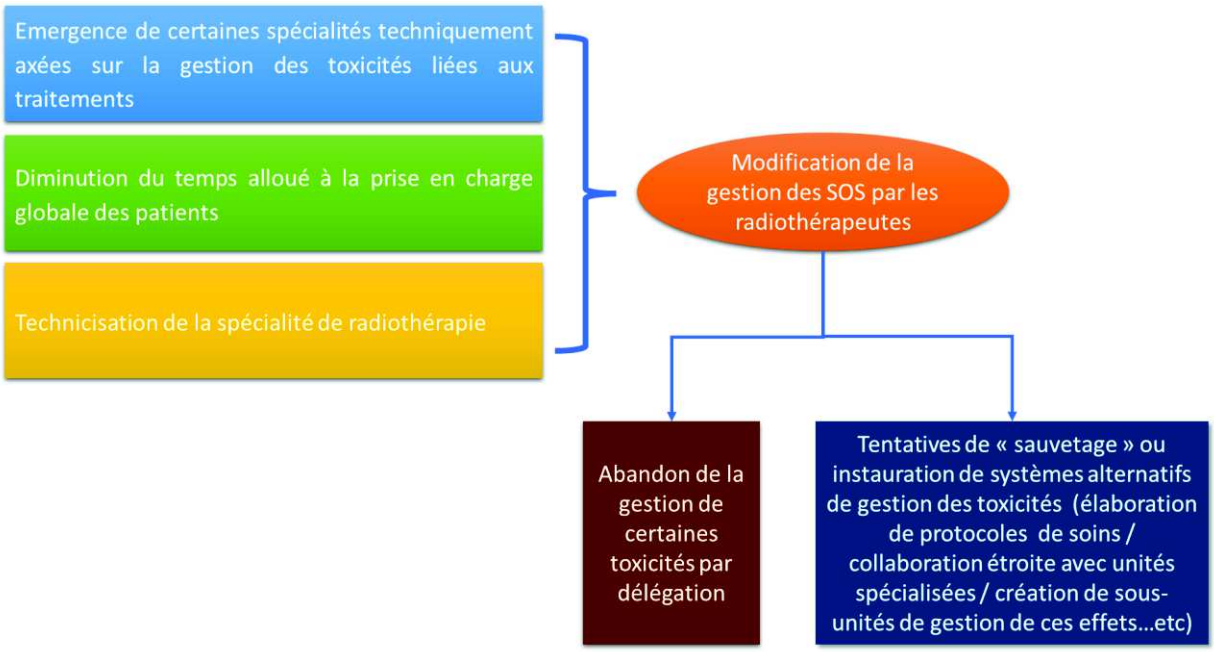


Figure 1. Evolution de la prise en charge des toxicités en radiothérapie.

Concernant les Pratiques Non Conventionnelles à Visée Thérapeutique (PNCVT)

Pratique conventionnelle

La définition des pratiques non conventionnelles débuterait d'abord par celle du terme « conventionnelle ». A travers les discours des enquêtés, cette définition était complexe.

L'un des enquêtés a fait appel à la notion de **« bon sens »,** et la **confiance dans ce qui nous a été transmis**.

> F « Le bon sens est-ce qu'il y a de mieux réparti chez tout le monde. Le seul problème c'est que les gens ne savent pas l'utiliser. Citation de Descartes. »
>
> F « Parce que vous faites confiance à vos maitres...à vos pères qui vous ont appris, parce que c'est fondé sur des résultats très précis. Il y a l'empirisme, bien sûr, il y a aussi la preuve de son efficacité sinon on arrêterait de faire radiothérapie on ferait charmeur de feu, ce serait très bien

Les éléments qui ressortaient pour la caractériser étaient les fondements scientifiques : ***l'Evidence Based Medicine*** **(EBM), la présence d'une technique et d'une formation pour la transmettre, existence d'un rationnel scientifique**.

E « Je pense que pour les patients, ce qui doit rentrer à l'hôpital, ce qui doit se faire à l'hôpital, ce sont des choses prouvées scientifiquement. »

F « … et qu'on doit apprendre cette technique. »

A « Pour moi il faut aller plus loin, car il faut trouver une origine organique quand même, même si ça renforcera l'intérêt de la technique pour moi. Mais pour moi il faut vraiment qu'il y ait une explication plus organique. »

Certains enquêtés ont défini les pratiques conventionnelles par des exemples. Le soutien psychologique a été cité par plus de la moitié des enquêtés. Pourtant, la validation du soutien psychologique organisé n'a jamais été prouvée par l'EBM. Les autres soins conventionnels cités étaient les soins infirmiers, les médicaments, les compléments nutritionnels (après documentation d'une carence biologique), et le recours à une diététicienne.

C « Ce sont les médicaments et les... »

A « La psychothérapie. Pour moi, le soutien psychologique fait partie de nos traitements, pour moi c'est conventionnel. »

A travers ces exemples, on peut trouver comme définition de conventionnel ce qui est **courant**, ce qui fait partie du **paysage médical habituel**.

La figure ci-dessous résume la définition de qui ressortait du terme « Pratiques conventionnelles » dans le discours des enquêtés (Figure 2).

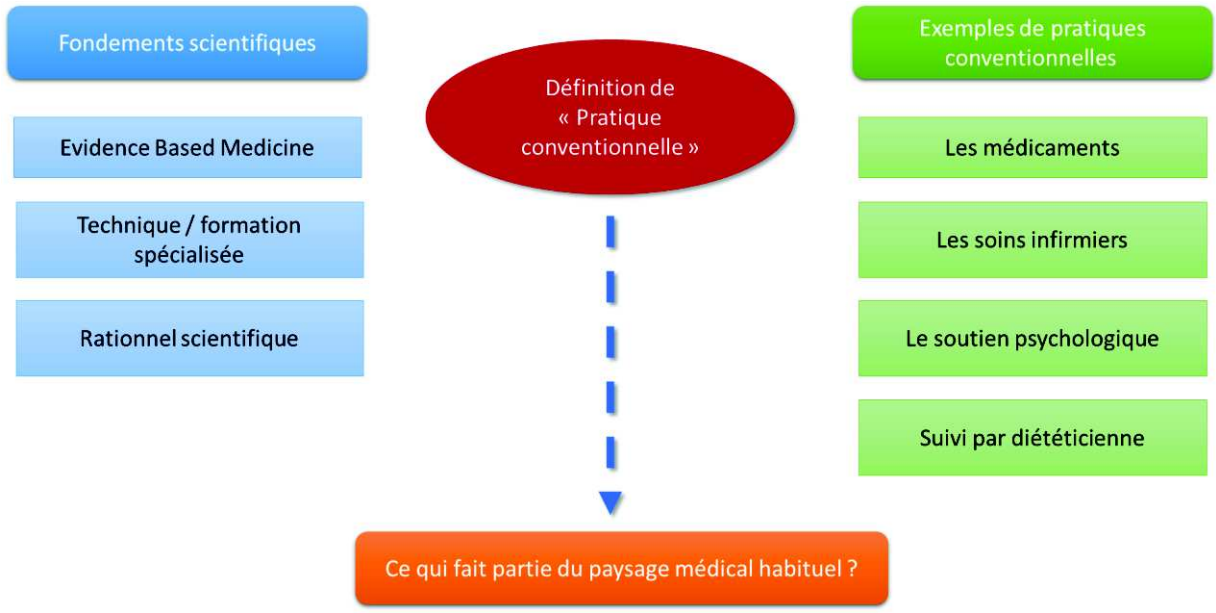


Figure 2. Définition de "Pratiques conventionnelles".

Définition des PNCVT

Le premier abord de la notion de PNCVT était relativement peu familier pour l'ensemble des enquêtés.

> C « J'ai entendu parler des techniques alternatives, oui, mais ce terme, non. ».

Les discours marqués par beaucoup d'hésitations soulignaient une **pensée peu claire** sur la définition du terme. Un des enquêtés a d'ailleurs refusé de répondre, la terminologie étant trop floue.

Un enquêté cependant avait un discours plus fluide, s'étant déjà interrogé sur la question.

> D « C'est un sujet qui m'intéresse donc j'y ai déjà pas mal réfléchi. »

Plusieurs enquêtés ont pointé du doigt le fait que la **terminologie** propre aux PNCVT est souvent confuse, et induirait une **désinformation**. En effet, le terme thérapie induirait l'idée de traitement, c'est-à-dire qu'elle serait mise au même plan que les traitements médicaux « conventionnels » et validés sur le plan scientifique. Thérapie serait alors une sorte de « fourre-tout » de ce qui peut faire du bien. De même le terme « alternative » sous-entendrait une possible substitution au traitement conventionnel, qui mettrait également une pratique non validée au même plan qu'une pratique validée sur le plan scientifique.

> F « Oui, parce que sinon, tout est une thérapie. Aller jouer aux boules c'est une thérapie aussi. Ben oui, mais ça peut être très efficace d'aller jouer aux boules. Mon patient qui jouait à la belote lui, très efficace. Donc on ne peut pas appeler ça une belote-thérapie! C'est un peu... Donc voilà, donc les gens ils mettent "thérapie" ça fait classe. Ça donne une validation médicale. »
>
> D « Je n'aime pas vraiment le terme « alternative », car il laisse à penser que ces thérapies pourraient se substituer aux traitements conventionnels. Je préfère le terme complémentaire, car ces thérapies viennent s'ajouter à la prise en charge psychologique, diététiques, qui sont déjà validées. »

Si l'on abordait la **définition des PNCVT** comme des « thérapies non conventionnelles », une première approche se dessinait comme une sorte de **panier « fourre-tout »** réunissant les **soins ne faisant pas partie du paysage médical habituel**.

> A « Ce qui est techniquement non prouvé par la science »
>
> D « Et par non conventionnel, je dirais non adoubé par la fac de médecine ».

> A « Tout ce qui n'est pas médicament, et tout ce qui n'est pas du soutien psychologique. »,
>
> F « toutes techniques pour lesquelles il n'y a pas de formation »

C « Pour moi ça appartiendrait à l'ordre du Care aussi »

F « toute technique qui a pour objectif d'améliorer le confort des patients »

Une autre approche du terme « non-conventionnel », pourrait se faire à travers deux catégories, différenciées entre elles par la **notion de rationalité**.

E « Oui dans ma tête c'est un peu différencié entre ce qui relève vraiment plus de la croyance, inaccessible à un rationnel scientifique à tort ou à raison je ne sais pas. Et puis ce qui est accessible à un rationnel scientifique, même éventuellement un peu bizarre, mais il y a une base scientifique mais pas forcément démontrée. »

La première catégorie était définie par la **présence d'un rationnel scientifique entendable par tous**, mais non prouvé par l'EB. La seconde catégorie regroupait **tout ce qui est de l'ordre de la croyance pure et propre à chaque individu, inaccessible à la raison**.

F : « C'est la difficulté qu'on a tous dans nos services avec les croyances, les croyances de certaines personnes qui sont restées un petit peu sans fondement on va dire. »

C : « De l'irrationnel peut-être. [...] Il y a quand même une peur au moment où on se retrouve seul sous une machine, un traitement qui... que vous recevez, que vous ne voyez pas, qui va être à la fois utile et à la fois un peu délétère. Donc vous, vous devez...Enfin, ces deux extrêmes vous devez les combiner dans votre tête et c'est des fois compliqué. »

G « c'est une pratique à laquelle on ne comprend rien, sur lequel il n'y a pas d'explication scientifique au temps où on se parle tous les deux qui démontre que c'est de la connerie ou que c'est vraiment efficace. Ça reste dans un soin de confort, c'est dans le ressenti... »

La définition des PNCVT n'était donc pas aisée pour les enquêtés. L'abord pourrait se faire dans un premier temps par une notion globale de « panier fourre-tout ». Un second abord pourrait se faire par la voie de la rationalité (Figure 3).

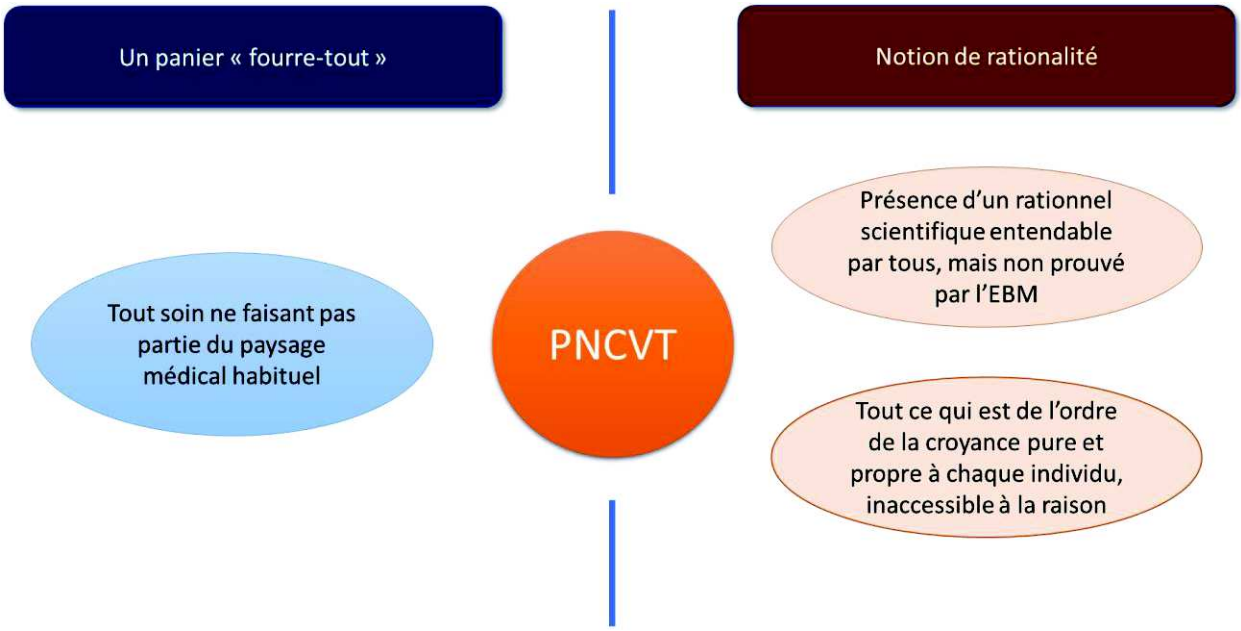


Figure 3. Deux approches pour définir les PNCVT.

Représentations des onco-radiothérapeutes quant aux PNCVT

Le point de vue des onco-radiothérapeutes par rapport aux PNCVT ne semblait pas être figée dans le temps. Deux enquêtés ont déclaré avoir évolué en termes d'opinion quant aux PNCVT, et cette **évolution** semblait aller vers un plus grand intérêt ou une plus grande tolérance de ces pratiques.

> D « J'ai évolué sur mes positions. Je suis moins dogmatique que dans ma jeunesse. »
>
> C « Et donc, dans les premières années de ma carrière, je me méfiais fortement e tous ces aspects-là, parce que, parce que... j'en voyais les dégâts. »

Souvent, les points de vue n'étaient pas tranchés quant à la légitimité des PNCVT, et le positionnement initial incitait à la **prudence** envers un jugement trop hâtif.

> E « Non, je pense qu'il y a peut-être à prendre et à laisser. »
>
> F « Il ne faut pas être opposé car on peut se tromper. »
>
> E « Non mais je ne veux pas être trop fermée, ni trop... Enfin, c'est juste qu'il faut être vigilant je pense. »

Un certain **malaise** se révélait à travers cette hésitation, nettement mis en évidence par l'un des enquêtés qui a pointé du doigt le **manque de frontières claires** entre la médecine dite conventionnelle et les PNCVT. L'absence de consensus clairement énoncé dans la communauté scientifique à ce sujet gênait.

E « En fait moi personnellement ça ne me gêne pas à titre individuel pour les quelques patients que je vois de donner mon avis, mais ce sont plus les médecins, la science et le monde médical en général : comment nous comportons-nous vis à vis de ces médecines-là, parce que ça peut vite dériver vers des escroqueries, vers n'importe quoi en fait. Du coup, où mets-tu la barrière avant de le conseiller, avant de l'accepter ? Où est-ce qu'on pourrait mettre la barrière tous ensemble pour que ça ne dépende pas du ressenti de chaque médecin en fait ? Et ça je pense que c'est vraiment très dur. »

Mode de connaissance des PNCVT

Les patients semblaient être la source principale de connaissance des différents types PNCVT. Mais l'entourage proche participait également à la diffusion des informations, ainsi que les médias.

D : « j'ai une sœur qui est très branchée médecine naturelle… bien plus que moi. Nous en avons beaucoup discuté »

E « J'ai un copain qui a fait une formation de maître Reïki, il 'a dit que c'était une grosse escroquerie »

A : « Dans des reportages ou des choses comme ça. Les médias... Ce n'est pas pendant nos études ça c'est sûr. Ce qui se passe en Inde ça n'intéresse pas beaucoup les gens, ni en Chine. Leur médecine à base de plantes, ça c'est dans les médias. On parle de leurs chenilles, des tigres... »

PNCVT rapportées par les enquêtés

Les PNCVT rapportées par les 7 enquêtés sont listées dans le tableau ci-dessous (Tableau 2) qui les classe selon les 5 catégories reconnues par les sociétés savantes, comme exposé dans l'introduction (p.- 25 -).

Tableau 2. Différentes PNCVT citées par les enquêtés.

Catégories de PNCVT	Exemples donnés
Traitements à fondement biologique	Régime cétosique Anti-oxydants phyto-oestrogènes Phytothérapie (Millepertuis...) Vitamines et oligo-éléments (Vitamine C, Magnésium) Spiruline Argile
Approches corps-esprit	Coupeurs de feu Hypnose Méditation Musicothérapie Fer à cheval Cierge à l'église Patte de lapin Sophrologie
Systèmes axés sur le corps et la manipulation	Ponctions-réinjections de sang Acupuncture Réflexologie plantaire Toucher-massage Ostéopathie Socio-esthétique Bouillotte
Traitements énergétiques	Magnétiseur
Systèmes médicaux parallèles	Homéopathie Médecine chinoise

Usage professionnel des PNCVT

Deux enquêtés ont déclaré avoir recours à des PNCVT pour leurs patients en pratique. Mais ces PNCVT étaient essentiellement **intégrées dans le parcours hospitalier**, soit intégrées dans le paysage médical habituel.

B : « Nous on avait un manipulateur qui avait été formé pour faire de l'hypnose, mais nous avons essayé une ou deux fois, mais ça n'a pas eu une efficacité fonctionnellement. Mais il y a des gens formés dans l'hôpital. On avait des touchers-massages, mais là ça fait déjà quelques années que la personne est partie en retraite et elle n'a pas été spécialement remplacée. Je crois que ça va être remis. »

D « Dans l'hôpital, nous avons de la sophrologie, de l'hypnose (des membres du personnel formés), de l'ostéopathie (il y a une école d'ostéopathie à côté, et les étudiants viennent faire des vacations à l'hôpital), on a eu à une époque de la réflexologie plantaire, on a également une socio-esthéticienne. Tous ces praticiens sont bénévoles. A l'extérieur, j'adresse également les patients à un acupuncteur. »

Usage personnel des PNCVT

Plusieurs enquêtés avaient eu recours à des PNCVT à des fins personnelles.

Deux enquêtés ont rapporté pratiquer ou avoir recours à des PNCVT. Ces deux mêmes enquêtés avaient déclaré avoir évolué sur leur position concernant les PNCVT.

C « J'ai fait une formation à l'hypnose mais j'ai pas vraiment pu la mettre en application... »

D « Oui. L'ostéopathie : je fais du vélo, et je tombe souvent de vélo… donc je vais voir un ostéopathe qui me remets le dos en place. J'ai également beaucoup de douleurs chroniques pour lesquelles j'ai fait de l'acupuncture (qui n'a pas marché d'ailleurs), de la méditation aussi…. Je fais du yoga, j'ai pris autrefois de l'homéopathie, ça n'a jamais marché. J'ai aussi fait de l'hypnose pour arrêter de fumer... »

Risques du recours aux PNCVT

La question du risque de recours aux PNCVT n'a pas été posée directement. Cependant, lors des entretiens, ceux-ci ont été richement énoncés et illustrés. Ils sont synthétisés dans la figure ci-dessous (Figure 4) et détaillés par la suite.

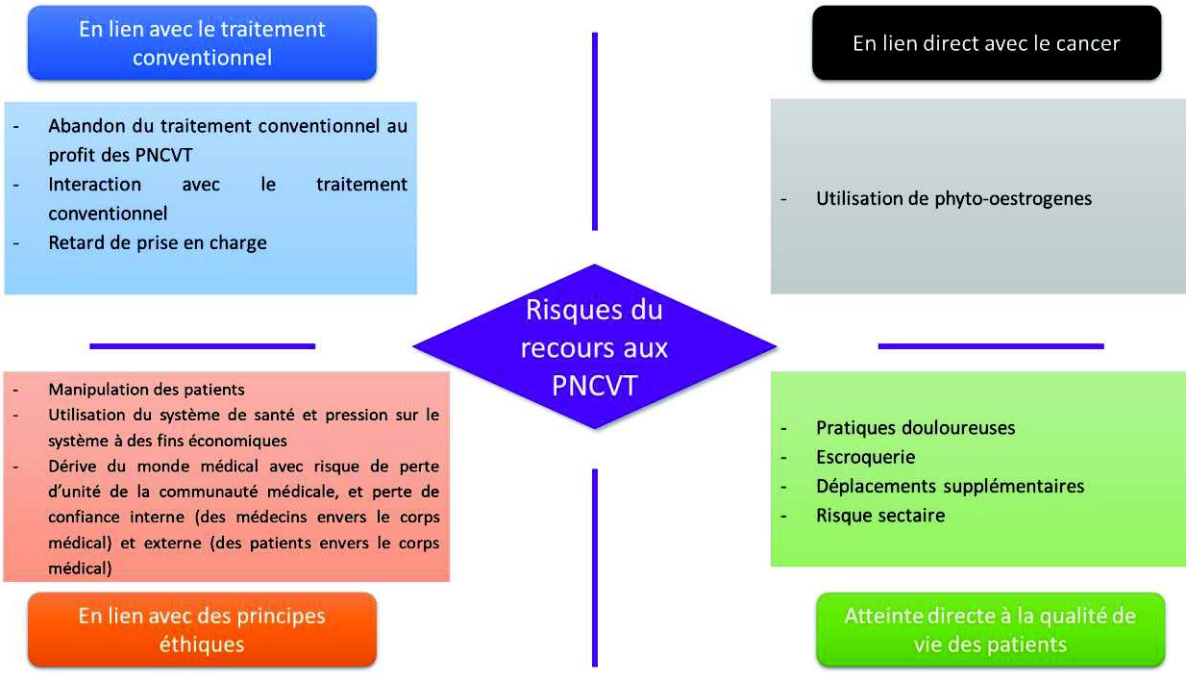


Figure 4. Risque du recours aux PNCVT

Risques en lien avec le traitement conventionnel

- Abandon du traitement conventionnel au profit des PNCVT
- Interaction avec le traitement conventionnel
- Retard de prise en charge

A : « Ils ne risquent pas de désorienter le patient ou l'orienter vers... abandonner le traitement "chimique" ou nous pour les rayons, pour des traitements qui sont non conventionnels. Je suis plus dérangé par ce côté-là que l'efficacité ou non d'un traitement. »

F « Je me souviens surtout des médecins. J'en avais un autre, et heu... Je l'ai dénoncé à l'ordre d'ailleurs parce que c'était... J'avais soigné son père, et elle lui a donné des plantes. Alors je ne sais pas quelles plantes... C'était sa fille, elle était médecine généraliste, dans des endroits un peu reculés dans les Vosges... Ce qui n'a rien à voir finalement mais bon... Il n'y avait pas trop de contrôle on va dire. Et puis... elle lui donnait des plantes. Et puis il s'est arrêté à 50gy au lieu de 70. Pour un carcinome épidermoïde du sinus piriforme, un T2N0. Et je n'ai pas réussi à le convaincre de continuer. Il me dit "Ma fille m'a donné des plantes, avec les rayons, ça suffit après je vais être brûlé. Elle me fait des prières, tout ça... Donc... je l'ai quand même dénoncée à l'Ordre, enfin j'ai fait une lettre à l'Ordre, parce que je me suis dit peut-être qu'elle veut l'héritage, enfin j'en sais rien... c'était son père. Et donc l'Ordre a fait un courrier, et donc ils m'ont fait passer la réponse comme quoi elle avait essayé de le persuader de continuer et c'est lui qui n'avait pas voulu. »

C « Le premier exemple qui me vient à l'esprit ce sont des patientes qui se sont traitées par l'argile et qui ont... qui ont bien sûr vu leur cancer évoluer et qui sont arrivées dans des situations de stades très avancés, en n'ayant pas pris conscience que c'était leur erreur, et qui ont mis du temps donc à consulter les médecins conventionnels. »

D « Globalement j'autorise tout, sauf les anti-oxydants type vitamine C, Curcuma. Je me méfie de l'effet anti-oxydant pendant la radiothérapie. »

Risques en lien direct avec le cancer

- Phyto-oestrogenes

A « Par exemple, j'ai eu l'expérience quand j'étais interne, d'une dame qui a pris des médicaments à base de soja pour un cancer du sein, et il s'est avéré que c'était des phyto-œstrogènes, et on ne sait pas toujours leur influence sur les cancers du sein. »

Risques en lien avec des principes éthiques

- Manipulation des patients
- Utilisation du système de santé et pression sur le système à des fins économiques.
- Dérive du monde médical avec risque de perte d'unité de la communauté médicale, et perte de confiance interne (des médecins envers le corps médical) et externe (des patients envers le corps médical).

A « Un magnétiseur, oui, ils peuvent détourner les patients. Ils ont parfois des parts de manipulation. »

E « C'est le cas de l'homéopathie. Au départ ça a été remboursé pour des raisons de maintien de l'emploi dans les labos, il y a des raisons économiques, et il y a aussi le vieux lobbying de ces labos pharmaceutiques qui disent "Ok ça ne marche pas, mais au moins ça ne fait pas de mal, et si les gens ne prennent pas ça, ils prendront quelque chose de pire. Donc autant leur laisser ça." »

E « …mais ce sont plus les médecins, la science et le monde médical en général : comment nous comportons-nous vis à vis de ces médecines-là, parce que ça peut vite dériver vers des escroqueries, vers n'importe quoi en fait. Du coup, où mets-tu la barrière avant de le conseiller, avant de l'accepter ? Où est-ce qu'on pourrait mettre la barrière tous ensemble pour que ça ne dépende pas du ressenti de chaque médecin en fait. Et ça je pense que c'est vraiment très dur. »

Risque d'atteinte directe à la qualité de vie des patients

- Pratiques douloureuses
- Escroquerie
- Déplacements supplémentaires
- Risque sectaire

B « Tant que ça ne leur fait pas de mal ça ne me dérange pas en fait. »

D « Et je fais également attention à ce qu'ils ne dépensent pas trop d'argent, qu'ils ne subissent pas d'arnaques. »

B « S'ils avaient dû aller ailleurs pour le faire ça m'aurait plus gênée. »

G « C'est qu'a un moment, si vous ou moi on devient des gourous... je ne suis pas dans le jugement moral hein, je veux dire qu'on est plus dans notre rôle de médecin qui doit, suivant les termes du Code de déontologie, donner une information claire précise et intelligible, et des soins adaptés aux connaissances de la science. »

D « Et je fais également attention à ce qu'ils ne dépensent pas trop d'argent, qu'ils ne subissent pas d'arnaques. »

Fréquence du recours aux PNCVT

D'après l'un des enquêtés, le recours aux PNCVT est **très fréquent**.

A « Je pense que chaque jour que je fais des consultations de surveillance il y en a une qui m'en parle. »

Le recours à ces PNCVT serait **probablement sous-estimé**, et qu'il pourrait largement dépasser ce que nous percevons.

G « Donc, cette information, qui est *underground*, elle existe déjà, même dans votre service de radiothérapie. Et ça, faut pas le dire trop fort parce que... -mais c'est une réalité. ».

Profil des patients utilisant les PNCVT

Le profil des patients décrit par les enquêtés est rapporté dans le tableau suivant (Tableau 3).

Tableau 3. Caractéristiques des patients ayant recours aux PNCVT.

Caractéristiques	Verbatims correspondants
Niveau socio-professionnel plutôt bas	A "Les niveaux socio-professionnels bas y vont limite moins que les niveaux un peu plus élevés. " D "nous prenons en charge une population assez défavorisée."
Sexe féminin	A "Je n'ai jamais entendu un homme parler d'un CF"
Type de cancer : sein majoritaire	A "Oui, ce sont que des cancers du sein. Je n'ai jamais entendu d'ORL qui allait voir un CF. C'est arrivé une ou deux fois, c'était des femmes traitées pour un cancer ORL HPV plutôt que alcoolo-tabagiques. Ils ne parlent pas beaucoup de médecines alternatives, les ORL. C'est surtout cancer du sein."

Prescription ou conseils d'utilisation des PNCVT

Les enquêtés se contredisaient parfois eux-mêmes sur ce sujet, avec, pour ceux qui étaient en opposition une tolérance marquée pour des PNCVT habituellement retrouvées dans le paysage médical. On pouvait dégager globalement deux groupes (Figure 5).

- **Avis favorable pour tout type de PNCVT** : ces radiothérapeutes montraient une bonne adhésion aux PNCVT et étaient pro-actifs dans l'adressage à des praticiens en question, mais en toujours en fonction du profil du patient.
- **Avis défavorable partagé :** refus d'être impliqués dans l'orientation vers les PNCVT, et la raison invoquée était la validation médicale implicite des **PNCVT non habituelles** (non approuvées et sans validation scientifique propre). Ces radiothérapeutes avaient volontiers recours à des PNCVT couramment proposées par les centres, même s'il existe peu ou pas de preuve scientifique à leur sujet.

B « On propose aux patients, en général ils sont très au courant car elle intervient aussi en chimio comme elle ne fait pas que barreur de feu. Elle intervient beaucoup en chimio tout ça donc en général les patients la connaissent déjà. Je propose en fonction du profil psychologique je dirais. Après ça m'arrive même de proposer de l'homéopathie pour certaines choses, notamment des bouffées de chaleur, ça m'arrive de la prescrire moi-même. »

A « Mmm... pas vraiment non. Je ne connais pas de praticiens autours, et je ne pourrais pas prescrire quelque chose qui... Je prescris des médicaments qui sont quoi : qui sont validés, je ne vais pas prescrire quelque chose qui n'est pas validé. Je ne prescris jamais non. »

A « Après je ne sais pas... la sophrologie c'est une technique alternative. Je pourrais adresser à un sophrologue ou à un psychologue. Ça peut m'arriver ça. Tu vois la sophrologie, c'est dans l'alternatif je pense. Oui sophrologie, atelier peinture, le sport pour moi... oui j'adresse pour ces choses-là."

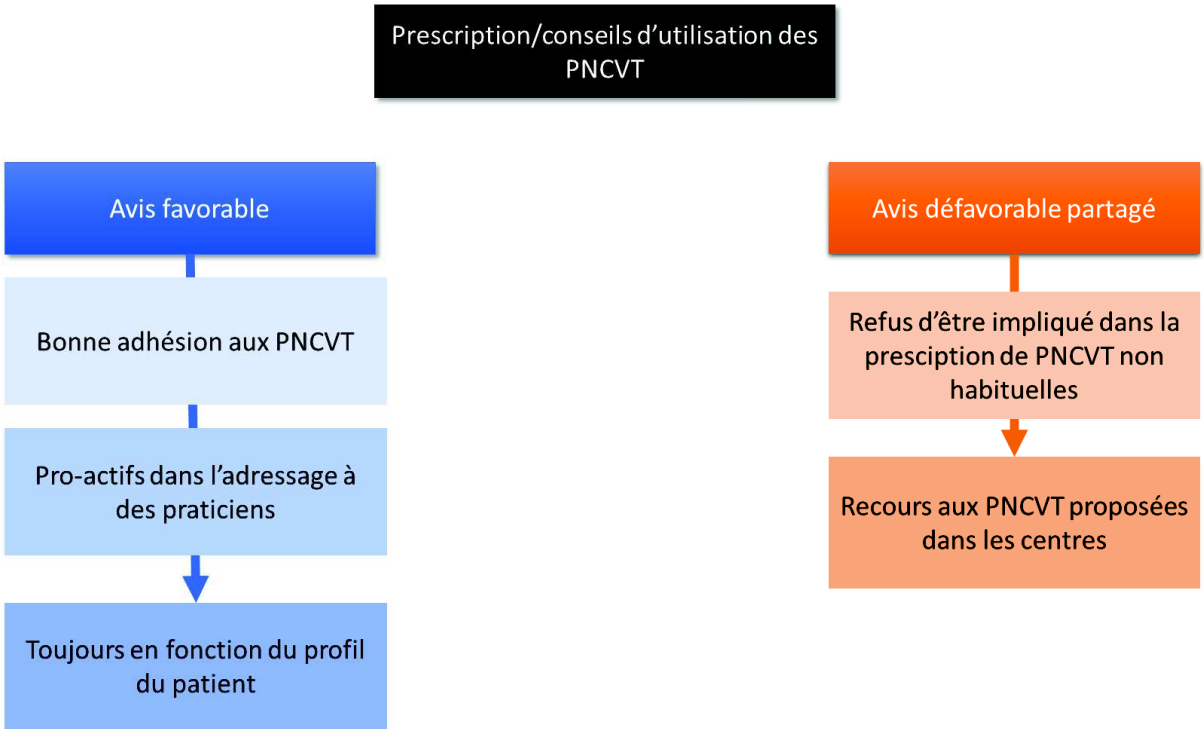


Figure 5. Prescription ou conseils d'utilisation des PNCVT par les enquêtés.

Concernant les coupeurs de feu (CF)

Différents noms rapportés :

Selon les différentes régions, le coupeur de feu se faisaient appeler de manières diverses :

> Coupeur de feu, Barreur de Feu, Charmeur de Feu, Tireur de feu

Lien entre les CF et les PNCVT

Les enquêtés incluaient le recours aux CF dans les PNCVT. Il existait dans leur discours une nuance entre la notion de « thérapie » (objectif = traiter) et de pratique/soin complémentaire (objectif = soutenir).

> C : « Enfin, médecine... de nouveau c'est une aide à la réalisation d'un traitement. »
>
> G « C'est pas Evidence based. Donc, dans ces pratiques qui sont des **soins de confort**, vous avez aussi des gens qui vont tirer le feu. […] Ça reste dans un soin de confort, c'est dans **le ressenti...** ».

> C « Mais en soit ça n'a pas un but d'efficacité, de résultat supérieur en ce qui concerne le traitement lui-même. Ça aide à l'accepter, à le supporter. Donc c'est une aide. Ça ne remplace rien. »

Point de vue quant au recours aux CF

Globalement, tous les enquêtés étaient intéressés par la question du recours aux CF, car il s'agit d'une pratique fréquemment rapportée, mais qui pourrait potentiellement présenter un risque.

> A « Je pense que chaque jour que je fais des consultations de surveillance il y en a une qui m'en parle. »
>
> E « Ça m'intéresse puisque les patients sont très intéressés par ça et il peut il y avoir potentiellement dans le lot une grosse escroquerie, donc je pense qu'il faut qu'on soit assez vigilent. »

Le recours aux CF était assimilé à une **croyance ésotérique, à de la magie**.

F « Voilà, donc si l'on croit à ces choses-là, c'est à dire des choses un peu ésotériques, dans ce cas-là on peut croire à tout quoi. »

C « Déjà le mot Feu, parce que Coupeur de Feu, c'est... c'est... rien que ça, on a l'impression qu'on va tomber chez un sorcier indien qui va... qui va justement avoir des paroles un peu chamaniques et qui va... qui va faire des gestes qui feront que...Le feu c'est quoi, c'est aussi le traitement qui va vous sauver mais qui risque d'être délétère. Il va le couper. Donc on lui prête quand même un énorme pouvoir. Il faudrait qu'il le coupe bien aussi, parce qu'il coupe pas ce feu qui est efficace ! Il faut qu'il coupe le feu qui ne soit pas efficace (rires). »

Un enquêté a manifesté un changement radical de perception des CF à la suite **d'évènements extraordinaires** survenus chez des patients.

D « Il y a quelques années, j'ai pris en charge une jeune-femme d'une vingtaine d'année pour une tumeur de la langue. Je l'ai traitée par radio-chimiothérapie, et au bout de quelques semaines de traitement, elle a développé une mucite de grade 3, avec introduction de morphiniques…etc. Elle m'a laissé un message un jour pour me demander si elle pouvait aller voir un rebouteux en Vendée. Je n'y ai pas vu d'inconvénient. Je la revois en consultation quelques jours plus tard, et… plus de mucite. Plus de douleurs non plus. Je lui demande mais qu'est-ce qui s'est passé ? Et elle me dit qu'elle est allée voir ce barreur de feu, il a posé ses mains autour de ses mâchoires, elle a senti de la chaleur, et puis elle est partie…et plus rien. Alors ça, ça, ça m'a profondément questionnée. Il n'y avait objectivement plus de mucite, et une mucite grade 3, sous morphiniques, non mais ce n'était PAS possible. J'ai même diminué progressivement morphine jusqu'à la fin du traitement. Et la mucite n'est pas revenue avant la fin du traitement, non. Alors je me suis particulièrement intéressée à son suivi, parce que je craignais que cette réaction soit due à une mauvaise efficacité des rayons, et non. Je la suis depuis plusieurs années et elle est toujours en rémission.

Le deuxième épisode concerne une infirmière que j'ai traitée pour un cancer du larynx. Elle avait au bout de quelques semaines une radiodermite de grade 3 avec des pansements…etc. Je la vois venir à ma consultation sans pansements, la peau redevenue normale. Je lui dis : « Ils ont bien marché les pansements ! », et elle me répond « Non, les pansements n'ont pas tenu. Je suis donc allée voir un barreur de feu. » A nouveau je n'en revenais pas. Une radiodermite de grade 3, ça ne peut pas s'améliorer comme ça, surtout pas avant la fin de la radiothérapie qui plus est. Ce n'était pas possible. »

Des rencontres ont aussi été à l'origine de modification du jugement pour cet enquêté, ce qui souligne **l'impact du lien inter-personne** dans l'adhésion à cette pratique.

D : « Et enfin, la troisième chose qui a beaucoup compté c'est que l'on avait un infirmier, Jacques, qui était quelqu'un d'adorable. Il m'écrivait des petits mots qu'il glissait sous la porte de mon bureau, les patients avaient un très bon contact avec lui, il débloquait les dos en faisant des points de massage, il soulageait certains maux … bref je l'aimais beaucoup. Et quand il est parti à la retraite il m'a dit qu'il était barreur de feu. Donc je me suis dit que j'allais lui envoyer des patients. »

Modalités d'action de CF

Les CF étaient vus par plusieurs enquêtés comme des **personnes plutôt bienveillantes** qui exercent leur don de manière **bénévole**.

E : « C'est plutôt altruiste. S'ils pensent avoir un don et que gratuitement ils en font part aux gens en pensant les aider de façon sincère, c'est plutôt aidant, bienveillant. »

Un don qui se transmet et s'exerce gratuitement

Couper le feu serait **un don** qui se transmet de génération en génération ou même d'une personne à une autre sans nécessaire lien de parenté.

D « Je pense également à une amie radiothérapeute, qui m'a raconté une histoire surprenante de manière confidentielle un jour. Elle prenait en charge une patiente barreur de feu qui lui a donné son don. C'est un don qui se transmet de génération en génération a priori. Et elle lui a dit « Vous en aurez plus besoin que moi avec ce que vous faites, je vous le donne. » Elle a donc « reçu » ce don. Alors elle ne s'en sert pas avec ses patients, mais du jour au lendemain, elle s'est rendu compte qu'elle arrivait à apaiser les brûlures de ses enfants, soigner des zonas… etc. »

Les coupeurs de feu sont généralement **gratuits**.

G « Ils ne demandent jamais d'argent. Ils ne se font jamais payer leur intervention. Les CF, en général, au moins en France - on va parler de ce que je connais un peu- ce sont des gens qui considèrent avoir reçu un don, de leur maman, de leur grand-mère, de leur cousine, de quelqu'un, qu'ils en sont les dépositaires transitoires, pour lequel ils ne font pas payer. Ils ne demandent jamais un sou, hein, je crois que c'est exceptionnel, il n'y a pas de plainte -aux pénales ou je sais pas quoi- sur des gens à qui on a extorqué de l'argent. Et non seulement ils ont reçu ce don, et ils considèrent qu'ils sont en devoir de le transmettre. Bon, je pense qu'on a dû vous le dire ça aussi, mais ce qui est intéressant, c'est qu'il n'y a jamais, ils n'attachent pas à cette pratique des euros, des dollars, de l'argent. Ce n'est pas une démarche commerciale, ce n'est pas une démarche pour faire de l'argent. Ils sont dans une espèce de démarche, je vais employer un mot un peu fort, **messianique**. Ils ont reçu quelque chose, il faut le transmettre. »

Mécanisme d'action

Couper le feu serait liée à un **magnétisme ou un pouvoir**.

C : « Ce sont des gens qui appliquent des... Qui auraient des capacités heu... des propriétés magnétiques, et qui heu... Qui récitent un texte je crois pendant la séance. Donc ils doivent avoir je crois... à mon avis un certain charisme, un pouvoir de persuasion aussi, donc on retourne aussi un peu à l'idée de la personnalité du pratiquant, et de la personnalité de celui qui reçoit la séance. Manipulation ça ne serait pas un bon mot... Heu... Non je ne sais... C'est un rapport de personnalité à personnalité. Il me rassemblerait. Plutôt ça je dirais. »

Réciter un texte, des prières à la manière d'une **incantation**.

E : « J'ai l'impression qu'il y a plusieurs techniques, la plus fréquente je crois est de réciter une prière. Il y assurément d'autres techniques, peut-être avec des gestes particuliers… je ne sais pas mais je connais que celle de la prière. »

Simplement **discuter**.

F : « Il est gratuit. Il fonctionne par téléphone, il discute avec les patients. Il n'y a pas de rituel, pas de connotation religieuse. »

Particularité de la relation praticien-patient

Il ressortait dans les discours des enquêtés, que la relation entre le CF et le patient semblait particulier. L'écoute, la compréhension du patient dans sa globalité, proche de la relation qu'un patient pourrait s'apparenter à la relation patient-psychologue. Cependant, un élément semblait rendre cette relation particulière, différente d'un soutien psychologique classique : celui de rejoindre le **versant « irrationnel » de la personnalité du patient**.

C « C'est un rapport de personnalité à personnalité. »

B « c'est quand même quelqu'un qui est gentil, à l'écoute, que de toute façon il y aura aussi un caractère... comme une psychologue quoi, je pense que les patients aiment bien lui parler. »

C « Il y a peut-être dans la simple relation au CF, quelque chose de l'ordre de l'irrationnel cette fois, et l'impression que... que ce traitement qui a une réputation pas très sympathique, on s'en protège en même temps. »

C « Et du coup cette angoisse-là, le CF, c'est donc peut-être oui effectivement, de l'ordre du spirituel, un peu du chamanisme, comme vous voulez, et c'est...c'est l'idée que... il vous faut quelqu'un qui va vous en protéger pour le reste de votre corps. Parce que vous avez le corps, et a lésion à traiter. Et vous voudriez que ce soit que la lésion qui y soit. Je pense, je crois que vous avez quand même un peu de ce type de réflexe. »

Une action à distance ou en présence du patient

Couper le feu se ferait le plus souvent à distance par téléphone, ou via des photos.

G : « Il y a ceux qui font ça par téléphone. Je vous rapporte des paroles hein. Sur les photos. On est complètement dans la magie, hein, on est d'accord. Certains font ça, alors ils n'ont pas de cabinet, hein, on est d'accord. Ils font ça chez eux, chez les gens, par contact. »

F : « Oui, l'imposition des mains comme je vous disais pour cette jeune femme, à distance… je crois que certains utilisent des photos. En tous cas, on m'en a rapporté peu avec qui le contact était direct. »

B : « Moi j'ai travaillé en Corse où c'est très répandu, et en fait ils font même ça par téléphone. Alors elle, elle les voit une fois par semaine, après elle peut les voir plus. Après j'en ai qui regardent juste la photo, ils veulent juste une photo. J'ai des patients qui m'ont rapporté ça. »

Si la pratique se fait en présence du patient, il s'agirait en général d'imposition des mains avec d'éventuelles incantations.

A : « Ce sont des gens qui disent des formules, je ne sais pas d'où ça vient, (c'est d'origine ou d'autre écriture). Pour retirer la chaleur, la brûlure. Il y a des gens qui font ça à distance, il y a des gens... il faut la présence du patient pour le faire. »

F : « "Je vais voir le CF, ça me fait du bien." Je leur dis "Mais vous faites comme vous voulez." Ils me disent "Oui c'est ma voisine, on discute pendant une heure, une demi-heure, elle me fait des prières, voilà... Avec les mains, je me sens bien, c'est sympa... »

Objectif : soulager la douleur physique et améliorer le bien-être global

L'objectif principal serait de soulager la douleur physique (la « brûlure » liée aux rayons), mais le bénéfice pourrait également être d'améliorer le bien-être global.

G : « Soit par un contact direct... Alors généralement ils ne touchent pas les gens. Ils s'en approchent, mais... Je me souviens d'une dame qui m'avait dit "Il a approché ses mains de mon sein, et il m'a dit : Je sens la chaleur qui rentre dans ma main, et vous allez être soulagée." »

D'autres champs d'application

Les différents champs d'application en dehors de la radiothérapie seraient les maladies dermatologiques (affections chroniques ou aigues : zona, verrues…etc).

G : « Alors, ce qu'il y a de particulier, c'est que ces gens-là interviennent sur les irradiations que nous délivrons tous les deux, et aussi, ils interviennent dans les douleurs post-zostériennes, pas dans les zonas eux-mêmes mais dans les douleurs post-zostériennes aussi, et dans des endroits où la douleur est vive. »

B « Les patients m'ont raconté qu'elle va leur dire qu'elle va travailler sur d'autres choses. Des douleurs ailleurs, des maladies de peau, je ne sais plus laquelle mais il y avait un patient qui avait une maladie de peau. Pour certains patients, elle ne leur a pas fait que la radiothérapie ça c'est sûr. »

Expérience d'un centre ayant son propre coupeur de feu.

Un des enquêtés faisait partie d'un centre dans lequel est employée de manière bénévole une magnétiseuse qui est coupeur de feu. Cela se fait par le biais d'une association de soutien des patients, externe à l'hôpital.

Il est intéressant de noter que la question financière avait créé une réelle problématique, et qu'elle s'est résolue en statuant officiellement sur le statut bénévole de l'intervenante via l'association. On relève également que l'avis médical était plutôt réticent à l'intervention de cette magnétiseuse dans le centre.

B « Elle est la 1 jour par semaine le mercredi, elle est là dans un cadre bénévole, dans le cadre d'une association qui s'appelle Les Blouses Roses, qui est un équivalent de la Ligue en France, et du coup tous les patients qui veulent aller la voir peuvent la voir après la séance. Après je sais qu'elle le fait aussi à domicile donc il y a des patients qui la voient en plus à domicile. Il y des conditions financières : en gros les patients doivent donner ce qu'ils veulent entre guillemets, d'après ce qu'on sait. Chez nous elle est là dans un cadre bénévole elle est là le mercredi, s'ils veulent la voir en plus après il y en a quelques-uns qui la voient en plus. »

Comment a été mise en place la manière dont elle intervient ?

« Elle venait déjà pas mal, elle était assez présente en chimio et elle proposait pas mal ses services. Après chez nous c'est particulier car c'est une amie [d'un haut dirigeant]. […] je pense qu'il a appuyé aussi pour qu'on puisse trouver une place. On avait un bureau disponible le mercredi donc on lui a laissé en fait. Mais au départ ce n'était pas dans le cadre de l'association donc c'était un peu compliqué car on ne savait pas trop ce qui se passait et les patients se sentaient obligés de la payer, donc on a fini par l'intégrer à cette association pour qu'elle ait le droit de rentrer dans l'hôpital plus facilement et qu'il y ait un cadre qui encadre sa pratique on dira. Les bénévoles sont là pour voir les patients pour d'autres choses. Maintenant moins avec le Covid mais jusque-là ils montaient voir les patients, rendre visite à ceux qui étaient hospitalisés tous seuls, ils apportaient des journaux à lire, des livres, ils leurs amenaient des bonbons, des choses comme ça une fois par semaine, donc c'est une association qui était déjà présente à l'hôpital pour soutenir les patients.

Elle a un bureau qui est celui d'un médecin, qui était d'ailleurs longtemps le mien, mais comme je ne travaillais pas le mercredi, il y avait un bureau libre. Mais ce n'est pas son bureau attitré où elle fait toutes ses consultations, c'est juste un bureau disponible pour que les patients traversent le couloir, ils vont la voir juste après la séance. Ils n'ont pas besoin de se déplacer ailleurs.

Oui, je ne lui ai jamais demandé comment elle faisait... Je ne suis pas assez curieuse pour lui avoir demandé une consultation, on va dire. A priori, elle met les mains sur les patients, et elle les bouge au-dessus d'eux. Et ça dure, on va dire 10 minutes un quart d'heure. »

Modalité d'action des CF - en résumé

Les CF seraient des personnes plutôt bienveillantes ayant bénéficié d'un don qu'elles cherchent à transmettre ou à mettre à profit des autres afin de soulager la douleur ou d'améliorer le bien-être global.

Il existe de multiples techniques en présence ou à distance. Leur point commun est d'être indolore et gratuites.

Les mauvaises expériences de coupeurs de feu rapportées sont liées à une escroquerie, à des pratiques déviantes, onéreuses et potentiellement dangereuses de l'ordre du charlatanisme. Ces pratiques sembleraient marginales.

Profil des patients ayant recours aux CF

Le profil des patientes ayant recours aux CF selon les enquêtés est présenté dans le tableau ci-dessous (Tableau 4). Il s'agirait essentiellement de femmes ayant un cancer du sein, présentant une forte adhésion aux PNCVT, venant d'un milieu rural, ayant un niveau socio-culturel moins élevé. Il y aurait également un lien avec la confession religieuse (populations de tradition chrétienne plutôt).

Tableau 4. Caractéristiques des patients ayant recours aux coupeurs de feu.

Caractéristiques	Verbatim correspondants
Lien avec le recours aux PNCVT : une population qui serait familière des PNCVT, et même plus large.	A "Je pense que c'est plus large. " C "... Qui ont le temps de lire beaucoup de magazines, beaucoup se renseigner sur des sources qui sont plus ou moins valables, qui croient à toutes les médecines parallèles... "
Sexe féminin majoritaire	B "parce que c'est beaucoup les femmes qui y vont, c'est quand même une majorité de femmes en général." D "Et sinon, spontanément ce sont plutôt des femmes qui y ont recours."
Type de cancer : sein et ORL majoritaires	C "je pense essentiellement au cancer du sein, parce qu'on l'utilise pas vraiment pour beaucoup d'autres indications" D "Alors, ce sont surtout des patients ORL, je dirais 20 à 30 %, peu de digestifs… "
Profil psychologique stéréotypé	A "En général elles sont plutôt méfiantes de tout ce qui est traitement." C "Les femmes avec une forte sensibilité peut-être... émotionnellement plus fragiles... " D "Globalement, je distingue 3 profils de patients quand je propose. Il y a ceux qui sont à fond avec une très forte adhésion à cette pratique. D'autres sont surpris, me regardent avec des yeux ronds lorsque je leur propose, et disent pourquoi pas. D'autres disent non catégoriquement et ne veulent surtout pas en entendre parler."
Zone géographique : milieu rural prédominant	D "J'ai l'impression que ceux qui vient d'un milieu campagnard y sont plus enclins."
Lien les origines ethniques et religieuses	A "Mais c'est plus orienté religion catholique." D "D'autres disent non catégoriquement et ne veulent surtout pas en entendre parler. Pour ceux-là, il y a une influence ethnique et religieuse certaine… ils craignent les Djinns j'ai cru comprendre. Ce sont surtout des patients originaires d'Afrique du Nord et d'Asie." G " je n'ai aucune expérience des tireurs de feu dans les populations musulmanes."
Milieu socio-économique bas	D" Et j'aurais tendance à dire que ceux qui ont un niveau socio-économique bas y adhèrent plus volontiers aussi."

Mode de connaissance de CF par les patients

Selon un enquêté, les patientes se transmettraient les informations entre elles par bouche à oreille, notamment pendant leur traitement ou par le biais d'associations de patientes.

> A « Comme c'est la même machine, elles parlent toutes entre elles. Comme il y a beaucoup plus de cancers du sein que d'autres localisations, elles se parlent énormément entre elles, elles vont plus aux associations que les autres types de cancers. Tu ne vas pas trouver beaucoup d'associations pour le cancer du poumon par exemple. »

Un autre enquêté a souligné que des listes circulaient de manière *underground* entre paramédicaux, et que l'information était transmise ainsi aux patients.

> G « J'ai découvert, quand je me suis lancé dans cette histoire de communication là-dessus, qu'il y avait des listes que les manipulateurs-et c'est pas des charlots nos manipulateurs - donnaient aux patientes. Donc ça marche, vous avez le bouche à oreille, dans les associations de patientes, que ce soit à la Ligue, ça soit Vivre comme avant, que ce soit Europa dona, ou toutes les associations roses…etc. On se donne non pas sous le manteau, comme un secret mais comme un bien être à partager, des listes. »

Mode de connaissance des CF par le radiothérapeute

La mauvaise connaissance des pratiques des CF était relevée par l'un des enquêtés.

> A « On n'a pas vraiment, on n'a jamais eu de bonne information et c'est difficile de trouver une bonne information sur les choses auxquelles les patients ont énormément recours. »

Les moyens de connaissances rapportés étaient :

- Les médias
- Les patients
- Le bouche à oreille

> A « Tout ce que j'ai entendu c'est par les médias. Les patientes elles me disent qu'elles vont voir un coupeur de feu, elles ne me disent pas ce que c'est qu'un coupeur de feu je pense, elles ne vont pas me l'expliquer. »

> E « Non c'est ce que les patients m'ont dit, ce que j'entends dans mon entourage, mais je n'ai rien lu là-dessus, sur la technique en particulier, non. »

Bénéfices du recours aux CF

Sur les raisons du recours

Selon l'un des enquêtés, les patients se tournant vers un CF seraient ceux qui ne pouvaient pas bénéficier d'une prise en charge psychologique adaptée. Il s'agirait alors d'un recours **par défaut**.

> F « On a des psychologues mais ils sont très pris, ils sont pas assez nombreux. Donc les gens après ils vont voir un CF. »

Cela se ferait d'autant plus facilement que le recours est **très facile**.

> A « Mais c'est facile. Il n'y a aucune patiente qui a eu un problème pour trouver un CF, ce n'est pas quelque chose de rare. ».

Bénéfices perçus par les patients

Les enquêtés rapportaient que les patients manifestaient une **forte satisfaction** du recours aux CF.

> C : « C'est pas forcément l'action du CF, mais je dois noter que l'effet était positif, et qu'elles en étaient très contentes. »

Il s'agissait de bénéfices du type **amélioration du bien-être**, et **diminution de la douleur**.

> B : « Ils nous disent qu'ils sentent moins le feu après et que ça va mieux et que les douleurs qu'ils avaient sont passées. Et d'autres qui croient, qui vous disent que tout de suite après ils se sentent mieux, qu'ils sentent le feu sortir, etc.… »

Bénéfices objectivés

En termes de **toxicité cutanée**, presque tous les enquêtés s'accordaient pour affirmer qu'un bénéfice n'était jamais objectivé sur la réduction de la radiodermite.

> G : « Si vous voulez, quand le sein est rouge, il reste rouge, il reste... comme vous connaissez hein, sur un sein de très gros volume, dans le sillon sous-mammaire, ça va chauffer, on sait bien. Et bien ça n'a jamais eu d'effet objectif sur la rougeur, sur la... Le sein inflammatoire reste inflammatoire, mais le ressenti de la patiente c'est ce qui change. Donc, on est dans la subjectivité. »
>
> B « Avec l'amélioration des techniques c'est difficile de dire... C'est toujours pareil, avec l'IMRT, avec l'arcthérapie, les traitements de la prostate se passent mieux qu'avant, donc c'est toujours difficile de comparer, de dire que c'est le BF qui enlève toutes les tox. Après j'ai vu des radiodermites de grade 2-3 chez des patientes qui voyaient la BF. »

Un des enquêtés suspectait tout de même une **efficacité propre** du recours au CF sur la toxicité cutanée, à la suite de l'expérience d'une régression inexplicable de radiodermite chez une patiente.

D « Un effet oui je pense… Je ne sais pas, il y un effet que je ne connais pas, que je ne comprends pas, mais je pense qu'il y a autre chose que l'effet placebo. Il y a un effet placebo très certainement, mais pas seulement, je crois. »

Si peu de bénéfices en termes de toxicité cutanée n'étaient objectivés, **d'autres bénéfices** étaient mis en avant par certains enquêtés, que ce soit relatif au recours aux CF ou aux PNCVT en général :

- Amélioration de la compliance aux soins
- Alternative en prévention de la toxicité cutanée
- Le patient devient acteur de sa prise en charge
- Rééquilibrer les soins pour une prise en charge plus globale

B « C'est possible pour certains, car ils attendent vraiment la consultation du mercredi pour voir la CF. Je pense que ça les aide à tenir dans le traitement et à dire "Non non, on n'arrête pas". Donc oui, je pense que ça améliore, pour ceux qui y croient. »

C : « Si c'est pour l'acceptation d'un soin, une difficulté à passer une épreuve douloureuse... J'y crois fortement, mais ça s'arrête à mon avis là. C'est le cas pour l'hypnose. »

B « Le problème c'est que là, on n'a pas grand-chose en préventif actuellement. […]Ça donne l'impression au patient de faire quelque chose pour éviter la maladie et la toxicité. »

B « Ils deviennent un peu acteur de leur traitement, donc c'est pas mal.

D « Tout d'abord, au fait que le patient devient acteur de sa maladie. Il arrête de subir sa prise en charge. C'est pour ça aussi qu'il est important que tout ne soit pas déjà disponible et servi sur un plateau. Il ne faut pas qu'ils soient passifs. »

C « On n'a plus le temps de tout ça, et c'est aussi à ça que sert cette médecine dite des soins de supports, ou de médecine alternative, tout ce qui est dans le *Care*, dans l'intérêt pour le patient. »

Mécanismes pouvant expliquer les bénéfices perçus

- Le mécanisme mis en avant par la plupart des enquêtés était en premier lieu le **soutien psychologique par l'écoute**. Ce soutien se manifesterait d'une part en créant une relation de confiance, et d'autre part, en créant une relation qui atteindrait le patient dans sa part d'irrationnel, là où le médecin n'a peut-être pas de prise.

B « C'est quand même quelqu'un qui est gentil, à l'écoute, que de toute façon il y aura aussi un caractère... comme une psychologue quoi, je pense que les patients aiment bien lui parler. »

C« Je pense que le patient est fragilisé, il y a une masse de données et puis on en oublie un peu le facteur humain, mais quelque part le CF il vient pour une relation toute simple avec eux. »

C « Oui. Et du coup cette angoisse-là, le CF, c'est donc peut-être oui effectivement, de l'ordre du spirituel, un peu du chamanisme, comme vous voulez, et c'est...c'est l'idée que... il vous faut quelqu'un qui va vous en protéger pour le reste de votre corps. Parce que vous avez le corps, et a lésion à traiter. Et vous voudriez que ce soit que la lésion qui y soit. Je pense crois que vous avez quand même un peu de ce type de réflexe. »

- **L'effet placebo** était un des mécanismes explicatifs étant donné son caractère inhérent à tout soin. Cependant l'un des enquêtés restait dubitatif, disant que comme tout effet, cela restait à démontrer.

D « Il y a un effet placebo très certainement, mais pas seulement, je crois. »

E « Oui je suis quasiment sûre (qu'il y a une effet placebo). Pourquoi il n'y en aurait pas ? »

F « Alors, je dis j'en sais rien, peut-être. Je dirais peut-être. Peut-être... à démontrer. »

- Deux enquêtés évoquaient un **effet propre** du recours aux CF sans pouvoir expliquer lequel.

D « Un effet oui je pense… Je ne sais pas, il y un effet que je ne connais pas, que je ne comprends pas, mais je pense qu'il y a autre chose que l'effet placebo. Il y a un effet placebo très certainement, mais pas seulement, je crois. »

G « Mais donc chez les gens qui s'y soumettent, il y a un bénéfice qui semble dépasser un simple effet placébo. Mais comme je n'ai pas le dénominateur, je ne peux pas savoir si c'est vrai. »

Ces réflexions ont d'ailleurs poussé certains des enquêtés à vouloir réaliser des essais de phase 3, mais à chaque fois la mise forme de l'étude était trop complexe ou trop onéreuse.

B « On voulait monter une étude mais en fait c'est trop compliqué de monter une étude entre 2 patients... il faudrait 1 patiente qui a deux cancers du sein en même temps et elle fait son truc que sur un sein et pas sur l'autre... »

D « J'ai réfléchi à un essai de phase 3, randomisé, avec comme critère principal l'évaluation de la radioépidermite de grade 3 dans les cancers ORL, car on peut faire des photos et coter objectivement cette toxicité, c'est assez facile. Je voulais faire 3 bras : un bras sans intervention, un bras faux BF et un bras vrai BF. Les gens étaient très intéressés par le sujet, plusieurs radiothérapeutes étaient d'accord pour participer à l'étude, plusieurs manips étaient motivés pour faire le faux coupeur de feu, j'avais réussi à réunir une bonne liste de BF qui acceptaient de participer à l'étude. J'ai même une amie chercheuse en neuroscience qui travaille beaucoup sur l'effet placebo qui était intéressée. Et en faisant mes hypothèses statistiques, je me suis rendu compte qu'il faudrait environ 800 patients, car les radioépidermites de grade 3 sont assez rares maintenant. En soi, ce qui coûte cher ce n'est pas l'étude en elle-même mais ce sont les attachés de recherche clinique…etc, mais le budget était trop élevé. »

Les bénéfices du recours aux CF et les mécanismes explicatifs sont synthétisés dans la figure ci-dessous (Figure 6).

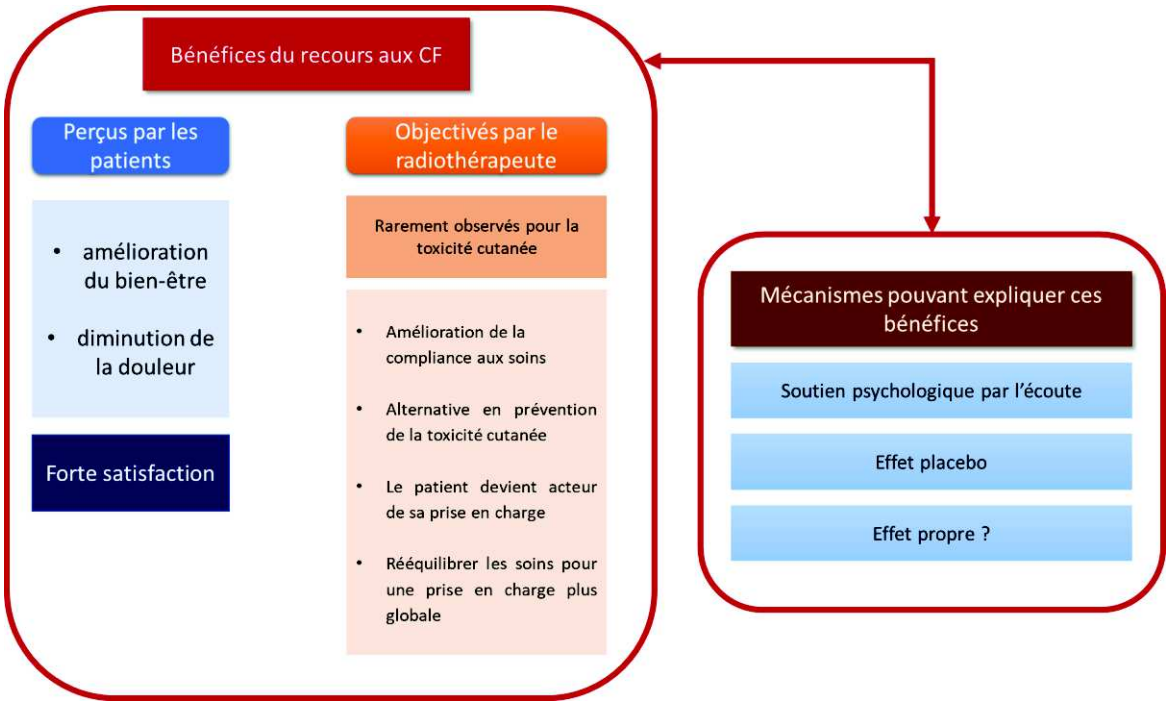


Figure 6. Bénéfices du recours aux CF et mécanismes explicatifs.

Risques du recours aux CF

Certains enquêtés évoquaient un risque du recours aux CF. Ces risques sont présentés ci-dessous (Figure 7). Certains d'entre eux étaient liés à l'utilisation de PNCVT de manière générale.

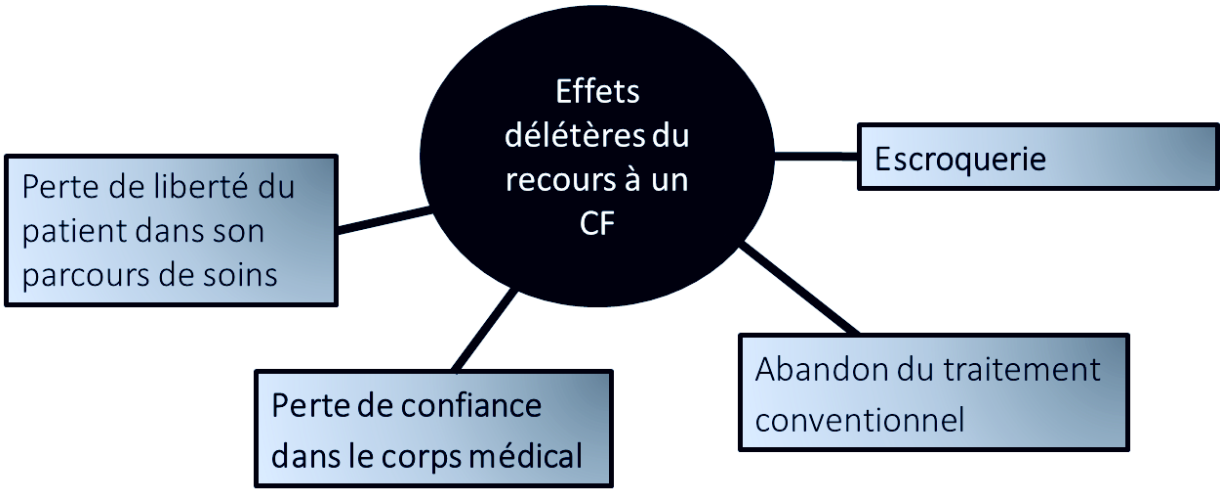


Figure 7. Effets délétères du recours aux coupeurs de feu.

Perte de liberté du patient dans son parcours de soins

Dans le centre où le recours aux CF est officiellement proposé, des patients avaient pu se sentir « forcés » d'y avoir recours.

> B « Il y a des patients qui se sont sentis plus ou moins forcés par leur radiothérapeute, qui n'était pas moi. Et qui ont dit "Plus jamais, c'est du grand n'importe quoi, elle bouge les mains au-dessus de moi, c'est bon je ne veux plus y retourner" »

Perte de confiance dans le corps médical

Cet argument était le plus fréquemment avancé. Le médecin incarnant la médecine rationnelle et fondée sur les preuves, des propositions telles que le recours à des pratiques sans aucun fondement scientifique pourraient nuire à une relation de confiance patient-médecin. Le patient comptant sur le médecin pour le traiter avec des moyens sûrs et efficaces.

> E « Dans un centre où j'ai travaillé, une infirmière donnait des petits flyers de pub pour un magnétiseur. Une patiente me l'a rendu furieuse, en me disant "Vous vous rendez compte, comment on peut faire de la pub ? Déjà la pub c'est interdit dans le milieu médical. C'est quelque chose qui ne marche pas, c'est de l'escroquerie, du charlatanisme !"».
>
> E « Soit on dit que les hôpitaux et les médecins sont des garants très strictes de la science et de la médecine, soit on dit que finalement tout ce qui a l'air sympa, on peut bien le faire et on verra bien ce qui se passe. Il faut décider. ».

Escroquerie

Comme tout recours aux PNCVT, selon les enquêtés, les CF pouvaient être coupables de charlatanisme, d'escroquerie.

> E « Ça m'intéresse puisque les patients sont très intéressés par ça et il peut il y avoir potentiellement dans le lot une grosse escroquerie, donc je pense qu'il faut qu'on soit assez vigilent. ».

Un seul enquêté a rapporté avoir eu l'expérience d'un patient qui s'était fait escroquer par un médecin coupeur de feu.

> F : « Je me souviens d'un médecin généraliste, lui il faisait une prière, il enlevait 10 cc de sang qu'il ré-injectait. Il faisait une prise de sang, il enlevait 10cc avec une seringue, il ré-injectait, il faisait une prière. Mais je l'ai su tardivement parce que c'est un patient qui au bout de 5 ans - je m'en souviens encore c'était un ethmoïde, post-op qui allait très bien, et il me dit "Écoutez docteur, il faut que je vous demande, mon médecin il est charmeur de feu, et il me fait ça et il me fait payer 500 francs... à l'époque. 500 francs ça doit être... je ne sais pas moi... 50 euros, 75 euros... Tous les mois depuis 5 ans." Voilà. »

Abandon du traitement conventionnel

> F « Le seul problème c'est que parfois vous tombez sur certains qui disent qu'il faut arrêter les traitements. Donc il y en a quelques-uns. Il y en a quelques-uns qui font arrêter les traitements, mais c'est très rare. »

Attitude du radiothérapeute face au patient demandeur de recours aux CF

Tous les enquêtés donnaient leur **autorisation** aux patients demandant leur accord pour aller voir un CF, pour des raisons invoquées de **respect**, de **liberté des patients**.

> F « On respecte .... Alors, nos notre approche par rapport à ça c'est moi je respecte les gens s'ils veulent y aller ils y vont. »
>
> A « Pour moi c'est leur droit.»

Certains donnaient des **conditions** (gratuité…).

> F « Il ne faut pas que ça coute un bras car ça deviendrait de l'escroquerie »

Si le patient leur demandait leur avis, la plupart d'entre eux donnaient **un avis très neutre**.

B « S'ils me demandent mon avis, moi personnellement je n'en n'ai jamais fait, et je n'ai pas de preuve. »

Mais cette tolérance s'alliait généralement à un **principe de précaution** de ne pas encourager ou conseiller le recours afin de ne pas « valider » cette pratique sur le plan médical.

A « En fait, adresser une patiente à quelqu'un pour moi c'est valider cette personne, et valider la pratique qu'il fait. »

En termes d'**adressage** aux CF, deux groupes se distinguaient : ceux qui proposent spontanément et ceux qui s'y refusent.

On notait que chez les enquêtés qui ne voulaient pas adresser, l'un d'eux a soulevé la question de **l'alliance thérapeutique**, autrement dit, diriger un patient vers quelqu'un de confiance pourrait participer à faire grandir la relation de confiance. Cependant, ce sentiment d'empathie envers le patient était vite mis en opposition avec l'obligation de maintenir la figure de « garant de la vérité scientifique » qu'incarne le médecin. Et finalement, ce devoir semblait l'emporter, et l'empathie était alors vue comme une sorte de malhonnêteté.

E « Dans l'alliance thérapeutique c'est pas très sympa de ne pas les conseiller. […] Mais que du coup, on tombe vite dans le travers que je redoute qui est d'officialiser les choses, et que les médecins formés par la science et pour la science n'en viennent à favoriser les attitudes qui ne sont prouvées de rien, qu'on ne comprend pas. Et en fait, je trouve ça malhonnête pour les patients. »

Cette **ambiguïté dans la relation médecin-malade** était également mise en évidence par l'un des enquêtés. Ces propos soulignaient une **dualité** entre volonté d'empathie et conscience professionnelle.

C « Un conseil, non, je ne le ferais pas. Parce que je veux que mes patientes soient persuadées que je travaille sur des bases scientifiques rationnelles, et que... ça n'empêche pas mon humanité, mais mon humanité elle ne doit pas dépasser sa... Elle ne doit pas aller jusqu'à mettre en cause mes... ma conscience professionnelle et ma rigueur scientifique. Donc sur une situation où rien n'est prouvé, je n'irais pas jusqu'au conseil. C'est à dire que je ne leur dis pas non, mais je n'y pousse pas. »

Deux enquêtés pensant que le recours aux CF peut avoir un réel bénéfice pour le patient n'hésitaient pas à le proposer.

G « Et je lui disais, et j'assume ce que je disais : "Madame, si dans votre entourage, il y avait quelqu'un qui sait tirer le feu, n'hésitez pas à aller la voir ». J'ai pas dit que ça allait marcher, je ne dis pas que je suis sûr que ça va marcher et que j'ai des explications. »

D « Et donc je propose, moi, aux patients d'aller voir un CF. Oui, je suis assez pro-active en effet. Avant j'y étais favorable seulement, maintenant je propose. Autrefois cela se faisait officieusement car le chef de service était contre ces pratiques. »

Ce même enquêté avançait l'argument que l'information circule déjà de manière « *underground* », et qu'il serait plus judicieux de l'utiliser pour améliorer la relation de confiance médecin-malade plutôt que de la nier.

G « Dans tous les services de radiothérapie de France, de Navarre, d'Europe, vous avez les manipulateurs qui ont des listes qui ont été confiées par des malades sur "dans votre quartier madame, il y a ça, ou dans votre village en Provence...etc". Donc, cette information, qui est underground, elle existe déjà, même dans votre service de radiothérapie. Et ça, faut pas le dire trop fort parce que... -mais c'est une réalité. »

G « Je dis simplement : dans la cadre de la partie irrationnelle que nous portons tous en nous, le médecin a une possibilité, c'est d'ouvrir la porte pour permettre aux gens d'exprimer ce qu'ils ont en eux, et d'augmenter le coefficient de confiance. »

La juste attitude à avoir auprès du patient demandeur de recours aux CF révélait **l'ambiguïté et la complexité de la relation médecin-malade**. Au cœur de la problématique, se trouve finalement celle de **l'alliance thérapeutique**, et de la dualité qui peut s'opérer entre le sentiment d'humanité, d'empathie de la part du médecin, et de l'autre la conscience professionnelle et la responsabilité scientifique (Figure 8). La recherche d'alliance thérapeutique, en fonction de la posture que présentait l'onco-radiothérapeute aboutissait à différentes orientations du patient.

Le caractère inévitable de la circulation des informations (de manière *underground*) était un argument soulevé pour appuyer la nécessité pour l'onco-radiothérapeute d'être acteur dans cette orientation.

La question des frontières entre les PNCVT acceptables et inacceptables dans la proposition de soins amplifiait le sentiment de malaise du médecin confronté à cette dualité de la relation thérapeutique (cf. p.- 41 -).

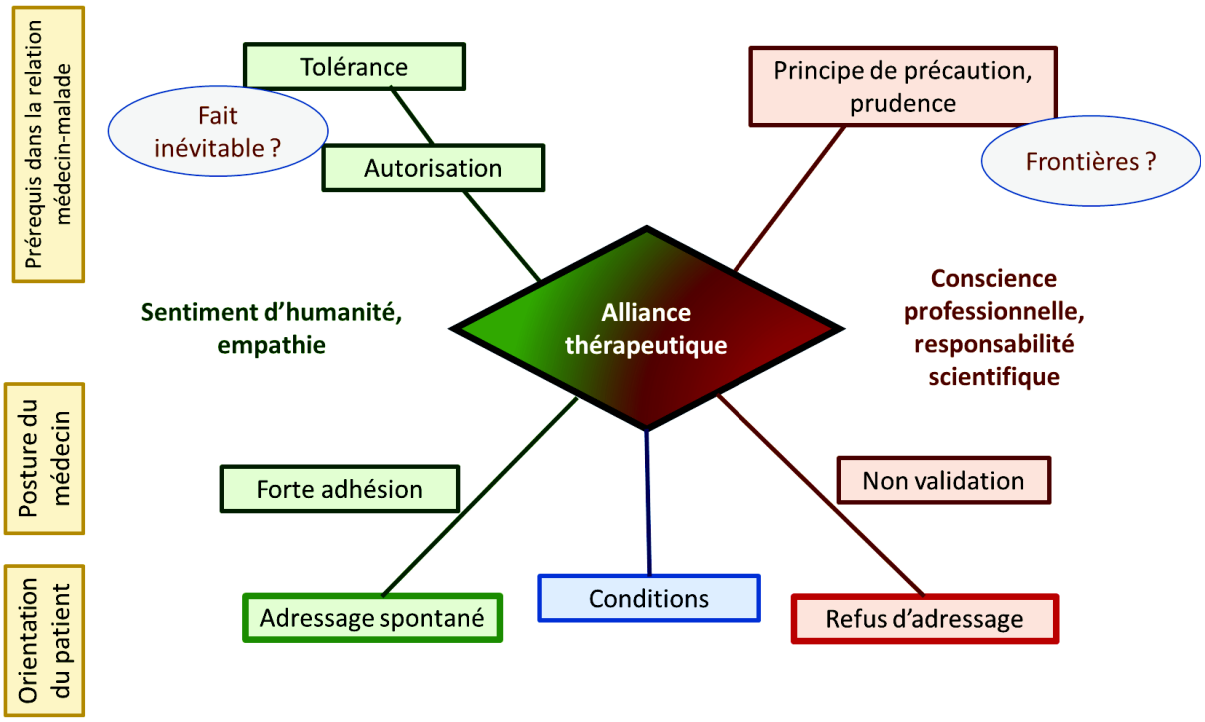


Figure 8. Attitude du radiothérapeute face au patient demandeur de recours aux CF.

Avis sur la pratique des CF au sein d'un centre de radiothérapie

Une majorité des enquêtés était hostile à l'idée de la présence officielle d'un CF dans un centre (Figure 9). L'enquêté qui avait l'expérience du CF dans son centre suggérait que cette activité avait été imposée par des autorités supérieures, sans réelle concertation du corps médical.

D « Oui… en effet, je pense qu'il vaut mieux que cette pratique se fasse à l'extérieur des centres. Que l'on adresse à quelqu'un d'extérieur. C'est ce que je fais d'ailleurs. »

B « Après chez nous c'est particulier car c'est une amie d'un haut dirigeant. […] je pense qu'il a appuyé aussi pour qu'on puisse trouver une place. »

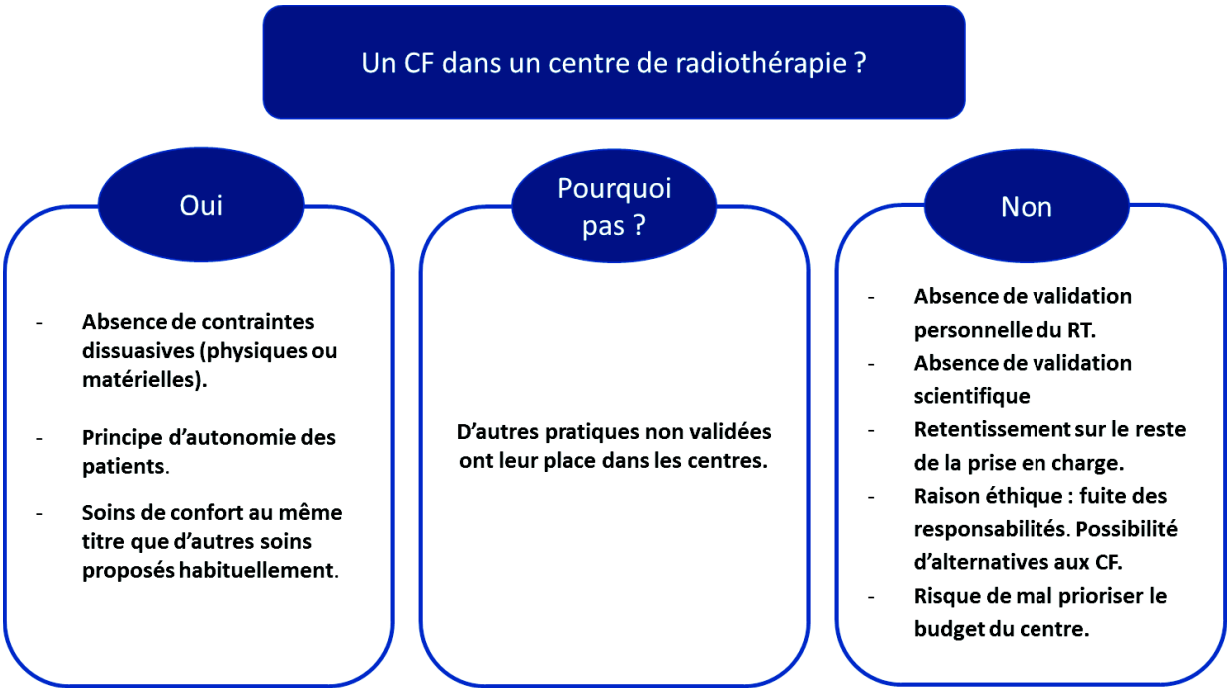


Figure 9. Avis des enquêtés quant à la présence d'un CF dans un centre de radiothérapie.

Raisons d'un avis défavorable

- **Absence de validation personnelle**

A « Mais je ne valide pas côté personnel, ça c'est un domaine de croyance. »

- **Absence de validation scientifique**

A « La communauté scientifique elle, n'a jamais validé. Déjà elle ne s'intéresse pas vraiment à la question. »

- **Retentissement sur le reste de la prise en charge** : perte de confiance du patient dans le corps médical.

C « Parce que le risque c'est que ça décrédibilise aussi le reste de la prise en charge. »

- **Raison éthique : fuite des responsabilités**. On renverrait le patient vers un coupeur de feu (ou autre PNCVT non validée) pour se débarrasser d'un patient un peu « compliqué ».

A « Pour eux c'est simplement se débarrasser de la patiente parfois, je ne sais pas. Parfois c'est un peu le cas. Crois-moi, une patiente qui est très anxieuse, c'est comme ça on dit "Allé, on va voir l'homéopathe. »

- **Possibilité d'alternatives aux CF** : il existerait d'autres moyens que le recours aux coupeurs de feu pour soulager les mêmes symptômes. Si l'on parle d'effet placebo, alors tous les effets pourraient se valoir.

E « Pourquoi on ne lui dirait pas "Monsieur c'est très fréquent" ou "Madame c'est très fréquent ce qui vous arrive, je vais vous donner un médicament, ça marche dans 100% des cas, je ne suis pas inquiète, dans 10 min vous êtes dehors" ça lui fera le même effet théoriquement. Donc pourquoi… pourquoi le CF ? Si on veut avoir un effet placebo il y a plein de façons plus simples. »

- **Risque de mal prioriser le budget du centre** : attribuer des fonds à des soins non prioritaires, sous prétexte qu'ils sont pris en charge dans le centre.

G « Parce que sinon, quand on va demander une machine de radiothérapie, on va nous dire "Bah écoutez on a déjà mis de l'argent sur les CF..." Vous rigolez mais c'est vrai. Pas sur les CF bien sûr, mais... Combien de fois on m'a rétorqué : on n'a pas de budget pour ça, mais on a du budget pour telle chose qui n'est pas prioritaire. Ou du moins, moins prioritaire. Mais qui est important aussi parfois mais bon... Voilà. »

Raisons d'un avis non tranché

Un des enquêtés était réticent à donner son avis sur la question de la place des CF dans un centre, vis-à-vis des autres radiothérapeutes.

A « Pour les CF... Moi je ne peux pas parler au nom des autres, pour moi je ne le ferai pas. Je ne peux pas parler au nom de mes collègues. »

Il comparait cette pratique à celle de la **proposition religieuse** (aumôneries, liée à des croyances, sans bénéfice prouvé scientifiquement).

A « Je ne sais pas hein, un CF c'est comme faire venir prêtre... Limite un prêtre ça va faire beaucoup plus de bien qu'un CF. »

Sur la comparaison à la pratique de la religion, un autre enquêté s'accordait à dire que la validation des pratiques religieuses au sein des centres n'était pas claire, mais qu'elle était ancrée historiquement dans les us et coutumes, et liée à l'histoire de la médecine.

G « Alors je suis d'accord avec vous, on n'est pas très clair avec ça. La religion... on a le droit de parler de tout sauf de la religion. Voilà. Donc le problème il est là. On ne devrait pas mélanger la religion et les soins bien sûr. Par contre, que les gens souhaitent le faire, bien sûr. On les laisse faire. Mais en fait si vous regardez... il faut se souvenir de notre histoire. Moi quand j'étais interne, il y avait des bonne-sœurs dans le service hein. J'ai connu des bonne-sœurs dans le service avec le voile et tout le toutim hein. Et je me souviens, alors ça c'était mon premier stage d'interne, bon je ne vous dirai pas où. Et puis ensuite j'ai été dans un centre de lutte du nord de la France. Là-bas, dans toutes les chambres, il y avait un crucifix accroché au mur. Ça a été retiré après. Mais... vous voyez, vous ne pouvez pas empêcher... L'histoire fait que tous les soins ont été apportés par les religieux, et c'est eux qui avaient la connaissance et qui faisaient le soin, c'était normal. Aujourd'hui on a dépassé un petit peu ça, donc... mais ça reste encore beaucoup ancré. Alors après, que quelqu'un qui est en fin de vie dans sa chambre fasse appel à un prêtre, c'est normal qu'on puisse le faire. Donc qu'il y ait des adresses, les gens vont se déplacer. Mais de dire aux gens, si vous souhaitez, vous pouvez aller prier dans notre chapelle puisqu'il y a un prêtre, je trouve que ça, ça fait un peu 20ème siècle. Mais que quelqu'un vienne oui. Donc le CF, les gens sont pas mourants hein, donc s'ils veulent aller voir un CF, les gens vont chez eux, ils font ce qu'ils veulent. »

Raisons d'un avis favorable

- **Absence de contraintes dissuasives (physiques ou matérielles)** : proximité, soins gratuit…

B « Il n'y a pas de déplacement supplémentaire, puisque les patients font la séance et viennent dans le service la voir, ils traversent un couloir donc ce n'est pas un gros déplacement. Maintenant qu'elle est dans le cadre bénévole de l'association ça ne leur coûte rien, et ils ne se déplacent pas plus. S'ils avaient dû aller ailleurs pour le faire ça m'aurait plus gêné. Il n'y a pas de contrainte ni matérielle ni financière. Et puis en plus, s'ils ne veulent pas y aller ils n'y vont pas... »

- **Principe d'autonomie des patients** : chaque patient est autonome et libre de consulter après avoir reçu une information éclairée.

B « Oui, et il y en pour qui je ne le propose pas spécialement. S'il n'est pas très demandeur, voilà. Après ils savent qu'elle est là. Je ne peux pas leur affirmer qu'il y a une efficacité. Après c'est à eux de choisir. Après je ne leur promets pas quand je leur propose d'aller voir la magnétiseuse qu'il va il y avoir un effet. Ça je ne l'ai jamais fait. »

- **Soins de confort au même titre que d'autres soins proposés habituellement**. Dans ce cas-là, tout soin de confort pourrait être proposé au titre d'amélioration du bien-

être du patient. On note également dans cette intervention le côté « habituel » d'une pratique qui s'était intégrée dans les propositions de soins du centre, et qui s'est alors naturellement imposée dans une sorte de continuité.

B « Oui, ça fait partie du confort du patient. […] Ils intervenaient déjà hors traitement directement car ils venaient voir les patients, discuter, ça reste dans un confort de patient, du cocooning. Ça évite d'avoir à reconnaître un traitement qui n'en est pas un. […] Comme pour le cas des gens qui viennent faire des massages dans un cadre bénévole. Ce n'est pas du traitement, c'est juste du confort. »

Conditions ou alternatives à la présence d'un CF dans un centre.

La mise en œuvre de ces différentes positions posait la question des conditions nécessaires en cas d'acceptation de la présence d'un CF dans un centre, et sinon, des alternatives possibles en cas de refus (Figure 10).

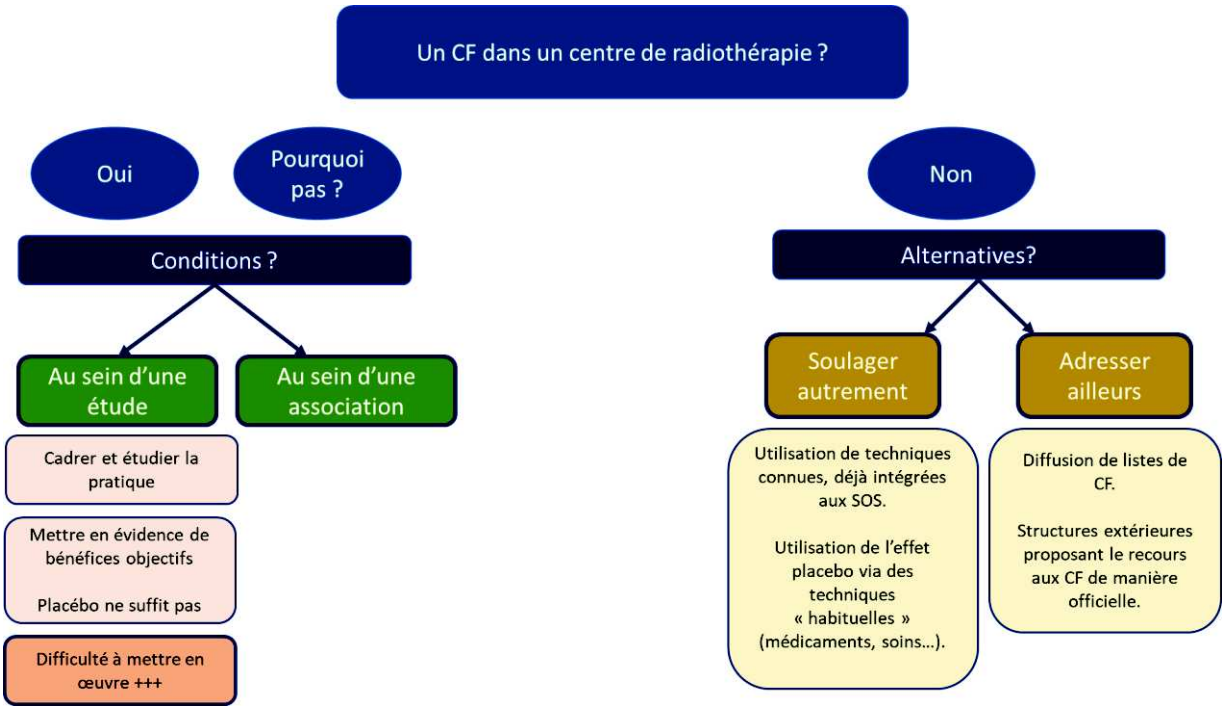


Figure 10. Conditions ou alternatives à la présence d'un CF dans un centre de radiothérapie.

Les conditions nécessaires à la validation du recours aux CF dans un centre.

L'absence de validation sur l'usage des CF dans un centre radiothérapie posait la question des conditions éventuelles qui pourraient permettre l'intégration de cette pratique.

Dans l'idée de soins validés, fondés sur des preuves, plusieurs enquêtés étaient d'accord pour affirmer qu'il faudrait **mettre en évidence de manière objective un bénéfice en termes de toxicité**.

A « Mais pour moi, il faut vraiment trouver quelque chose de plus scientifique. S'il y a quelqu'un qui me dit : regarde il y a beaucoup moins de radiodermites avec un CF que sans un CF, et c'est vraiment plus qu'un effet placébo, je pourrais plus l'accepter. »

Des enquêtés ont suggéré que le fait de proposer cette pratique au sein d'une étude permettrait de la proposer de manière encadrée et de l'étudier en même temps.

A « Par exemple à l'IGR ils ont un médecin qui fait de l'acupuncture, c'est pour essayer d'évaluer la technique. Pour voir ils font des études régulièrement sur ça. Ça, ça peut être pour étudier la question, oui pourquoi pas. »

G « Parce qu'il faut l'encadrer ça sinon on fait n'importe quoi. Et on sait bien qu'on n'est pas fait pour faire n'importe quoi. […] Donc peut-être faudrait-il encadrer la pratique de cette infirmière qui travaille dans un centre de référence, dans une démarche cohérente. C'est à dire quand je vois une dame ou un monsieur avec une épidermite qui chauffe beaucoup, et bien on peut la voir avec cette infirmière, définir un programme, une attitude... Que ce soit encadré pour qu'on puisse réfléchir. Il faut pas que ça reste magique. Il y a une partie qu'on en comprend pas, on est d'accord ? La pratique elle peut être encadrée, elle peut voir deux ou trois fois le patient ou la patiente, j'en sais rien, et ensuite un refait un bilan objectif au niveau sensibilité, échelle de la douleur. "Madame, monsieur, quelle est au bout d'une semaine l'échelle de la douleur ?" Vous faites ça sur 20-30 patients, ça peut être intéressant. je dis pas que vous allez faire un JCO avec ça ou un journal de radiothérapie. Mais, vous apporterez une pierre à la réflexion. En l'encadrant, à la fois la pratique et l'analyse du ressenti de la patiente. Comme quoi il y a des choses encore à découvrir en radiothérapie en dehors du photon (rires). »

Cependant, comme il a été cité précédemment, la mise en œuvre d'études type essai randomisé de phase 3 est **compliquée** autant sur le plan organisationnel que financier (cf. p.-60 -).

Si un autre type d'étude était envisageable afin de mettre en évidence un bénéfice du recours aux CF, le seul effet placébo ne semblait pas suffisant pour valider la pratique.

E « Non. Ça veut dire qu'à ce moment-là on ne fait plus d'étude de phase 3 randomisée contre placébo. Et dans ces cas-là, n'importe quel médicament qui a un effet placébo, on pourrait le commercialiser puisqu'il sera bénéfique. Si tu valides une pratique sous prétexte qu'il y a un effet placébo, ça veut dire que c'est vrai pour tout le reste. Donc il n'y a plus besoin d'étude contre placébo, tout ce qui est testé plus efficace que rien, on pourra le commercialiser théoriquement, et le rembourser. ».

Intégrer la pratique dans un centre au sein d'une association bénévole ne faisait pas consensus. Un enquêté admettait que la proposition au sein d'une association avait été une solution pour cette pratique qui était déjà fortement intégrée dans le parcours de soins et pour laquelle on pouvait difficilement faire marche arrière. Un enquêté qui avait fait interdire la divulgation de listes dans son établissement a maintenu que l'exercice de cette pratique dans un centre équivalait à la valider quel qu'en soit les modalités.

B « La solution pour nous, ça a été ça : l'association. »

F « Ben non mais...pour moi clairement non. Clairement non parce que vous donnez encore une validation parce que vous le mettez au sein de l'hôpital. C'est à dire que tout le monde dira "Regardez à Becquerel il y a même un service spécial CF! Ça veut dire que ça marche." Mais si! »

Alternative à la présence d'un CF dans un centre

Soulager autrement

Une alternative à la proposition d'un CF dans un centre a été proposée par quelques enquêtés. L'objectif étant de proposer des soins de confort plus généralement admis. Comme on peut le voir dans les propositions citées, ces alternatives répondaient à la problématique de l'amélioration du bien-être physique, psychique, ou de l'effet placebo (suggérés comme mécanismes d'efficacité du recours aux CF).

A « Oui, je pense qu'il faut trouver d'autres façons d'essayer de les soulager je pense. Pour moi l'homéopathie ou les CF, ce n'est pas le meilleur moyen...Ce qu'ils faisaient dans un centre où j'ai travaillé, les séances sportives, les **ateliers sport**, **l'atelier peinture**, c'est quelque chose pour moi qui est plus adapté, une réponse plus adaptée à ces patients là qu'un homéopathe ou un CF. »

E « Pourquoi on ne lui dirait pas "Monsieur c'est très fréquent" ou "Madame c'est très fréquent ce qui vous arrive, je vais vous donner un médicament, ça marche dans 100% des cas, je ne suis pas inquiète, dans 10 min vous êtes dehors" ça lui fera le même effet théoriquement. Donc pourquoi… pourquoi le CF ? Si on veut avoir un effet placebo il y a plein de façons plus simples. »

Ces techniques diffèrent du recours au CF par l'absence de médiation par une personne, même si la présence d'un tiers est nécessaire (coach).

Adresser ailleurs

Adresser ailleurs pouvait s'envisager soit par le biais de listes (mais cette proposition ne rencontrait pas l'unanimité comme cité auparavant), soit en permettant aux CF d'exercer dans des structures qui ne seraient pas des hôpitaux. Le type de ces structures restait indéterminé dans les interrogatoires, mais un des enquêtés a suggéré **des lieux dédiés à des interventions de ce type**.

A « C'est moins grave ça. Ça c'est moins grave. Parce que là ils donnent la liste, il n'est pas dans le centre. Quand tu as quelqu'un dans le centre c'est valider encore plus la technique. Mais pour moi, chacun fait ce qu'il veut en fait. Mais moi je ne l'aurais pas fait. »

C « Je dirais que ça pourrait être... Oui ça pourrait l'être mais...ça devrait être pas au sein de l'hôpital. Une structure différente, oui. Je saurais pas comment on dit... Mais je suis convaincue qu'il y a une place aussi pour tout ça. Et donc ça, ça pourrait-être à côté de l'hôpital quoi. En fait ça serait bien que, greffé sur les hôpitaux, on puisse trouver ce genre de service. Tu peux trouver pourquoi pas des CF mais voilà, pas dans l'hôpital. »

E « Après même diffuser la liste ça revient à une sorte de publicité, pour quelque chose qui n'est pas prouvé. Alors que tu n'as pas le droit de faire de la publicité pour un médicament ni pour un médecin, ni pour un centre normalement. Le public ne s'en prive pas mais normalement c'est interdit. Et là on va se retrouver à faire de la pub pour des pratiques qui ne sont pas prouvées ? Je trouve ça vraiment hypocrite et... malhonnête en fait. »

Position des autres onco-radiothérapeutes quant à la question des CF

Selon les enquêtés, plusieurs groupes se distinguaient :

- Les onco-radiothérapeutes « contre » et qui ne voudraient pas en entendre parler.

D « Il y a encore beaucoup de RT qui sont très fermés au BF, ils ne veulent pas en entendre parler. »

- Les onco-radiothérapeutes qui seraient plutôt favorables car ils comptent sur les effets bénéfiques type effet placebo (ceux-là ne se poseraient pas trop de question éthique d'après un enquêté).

E « Je pense qu'il y en a d'autres qui vont se dire "Ben vu qu'il y a un effet placebo, je ne vois pas pourquoi on s'en priverait". »

- Les onco-radiothérapeutes qui ne savent pas vraiment où mettre le curseur du « permis/non permis », et par principe de précaution, s'abstiennent. Ce profil de radiothérapeute semblerait attendre beaucoup de la communauté scientifique pour trancher sur ces questions.

E « Mais moi je pense qu'on doit se poser la question, et j'imagine qu'il y a un troisième groupe qui est comme moi de "Qu'est-ce qu'à titre individuel on peut se permettre et qu'est-ce qu'à titre de l'échelle de la société on peut ou pas se permettre quoi". »

L'un des enquêtés soulignait le fait qu'il existe peu d'échanges dans la communauté des onco-radiothérapeutes sur ce sujet, car cela reste délicat à aborder (risque de stigmatisation) même s'il est probable que la question intéresse fortement. Cela était corroboré par un autre enquêté qui mentionnait un bon taux de participation lors d'une session portant sur les thérapies complémentaires lors d'un congrès de la SFRO.

A « Je pense qu'on est tous curieux de savoir si ça a vraiment un intérêt ou non. Mais la plupart du temps ce ne sont pas des choses qu'on peut défendre facilement devant des collègues ça. Il y des gens même s'ils croient à ça, ils ne vont pas le dire à leurs collègues, sinon tu vas te dire "oui c'est quelqu'un qui n'est pas sérieux". Je pense devant moi, il y a un côté comme ça. Une personne que tu connais un minimum elle ne va pas te parler de ça, parce qu'elle va savoir que déjà tu es contre la technique et ce sont des choses dont tu ne peux pas discuter vraiment parce que c'est soit tu crois soit tu n'y crois pas. »

D « Donc cette session (sur les médecines alternatives) a tout de même rassemblé pas mal de monde 75 à 100 personnes alors qu'elle était tout à la fin du congrès, le vendredi soir. »

Synthèse

Au travers de ces entretiens, plusieurs profils d'onco-radiothérapeutes se dégageaient. Un des profils semblait s'attacher fortement à la figure du médecin classique détenteur du savoir médical, bâtissant son alliance thérapeutique sur les bases solides de la médecine fondée sur les preuves. Un autre profil était plus enclin à rechercher l'alliance thérapeutique dans l'empathie, la décision partagée, l'ouverture aux PNCVT. Un dernier profil rechercherchait un juste cadre d'exercice afin d'allier la complexité du patient aux parcours de soins validés, et se trouvait souvant tiraillé entre les deux tendances décrites ci-dessus.

La conception du *soin* variait également selon les enquêtés, et au sein même des discours des enquêtés. On trouvait un concept de soin perçu comme une technique, efficace, validée. L'évaluation du bénéfice apporté reposerait plutôt sur une observation objective. Une autre conception plus globale du soin, appréhenderait le patient de manière multidimensionnelle. L'évaluation du bénéfice apporté dépendrait plutôt de la perception du patient.

Les coupeurs de feu paraissaient être des personnes globalement bienveillantes, dont l'objectif serait de soulager les toxicités cutanéo-muqueuses liées à la radiothérapie. Les modalités de recours étaient multiples, mais la spécificité de l'intervention reposait sur une relation patient-praticien, différente de celle que pourrait proposer des PNCVT plus « classiques ». Quelques exemples étaient rapportés et les craintes d'escroqueries étaient très prégantes dans les discours. Globalement, les enquêtés étaient plutôt hostiles à l'idée de la présence d'un coupeur de feu dans un centre de radiothérapie.

III Etude quantitative sur les connaissances et les représentations des radiothérapeutes quant aux PNCVT et au recours aux coupeurs de feu chez les patients en cours de radiothérapie.

OBJECTIF DE L'ETUDE (RAPPEL)

L'objectif de cette étude était d'évaluer de manière quantitative les connaissances et les représentations des radiothérapeutes relatives aux PNCVT chez leurs patients, et plus particulièrement sur le recours aux coupeurs de feu : connaissance des modalités d'action et opinion sur cette pratique en tant que soin de support, notamment dans un centre de radiothérapie.

METHODE

Une étude observationnelle transversale a donc été réalisée par le biais de formulaires renseignés en ligne.

Formulaire

L'intitulé du formulaire était le suivant : *Formulaire adressé aux onco-radiothérapeutes en rapport avec le recours aux Pratiques Non Conventionnelles à Visée Thérapeutique (PNCVT), et aux coupeurs de feu par les patients de radiothérapie.* Trente-quatre questions avec choix multiples ont été élaborées en fonction des entretiens semi-dirigés réalisés au cours de l'étude qualitative. Le formulaire était divisé en quatre parties (Annexe 2) :

1. Données épidémiologiques sur les radiothérapeutes interrogés (âge, statut, mode d'exercice…)
2. Gestion des soins oncologiques de support en radiothérapie (SOS),
3. Connaissance des PNCVT, recours personnel/des patients aux PNCVT,
4. Connaissance du recours aux coupeurs de feu (CF), et opinion quant à la présence du CF dans un centre de radiothérapie en tant que SOS.

Diffusion du formulaire

Les formulaires ont été envoyés en ligne à la communauté des radiothérapeutes universitaires, aux internes de radiothérapie grâce à la Société Française des Jeunes Radiothérapeutes Oncologues (SFJRO), et à la communauté des radiothérapeutes libéraux via une lettre du Syndicat National des Radiothérapeutes Oncologues (SNRO). Le formulaire est resté accessible pendant 3 mois. Après clôture du formulaire, les données ont été anonymisées.

Statistiques

Des analyses univariées ont été réalisées afin de mettre en évidence des déterminants de recours personnel aux PNCVT, d'opinion sur le recours aux CF en tant que SOS, ou par rapport à la présence d'un CF dans un centre. Ces analyses ont été réalisées grâce au logiciel R, en utilisant des tests de Fischer ou du Chi2.

RESULTATS

Population

Entre le 24/06/2021 et le 31/08/2021, 113 réponses ont été recueillies. Il s'agissait majoritairement de femmes, âgées de 30 à 40 ans, ayant moins de 10 ans d'expérience d'exercice de la radiothérapie. Les statuts d'interne et d'onco-radiothérapeute libéral étaient les plus représentés, et une large majorité (64%) exerçait une activité de radiothérapie exclusive. L'ensemble des caractéristiques de la population est présenté dans le tableau ci-dessous (Tableau 5).

Tableau 5. Caractéristiques des répondeurs.

Caracteristiques	***n***	***(%)***
Sexe		
Féminin	61	54%
Masculin	52	46%
Age		
≤30 ans	31	27%
30-40 ans	41	36%
40-50 ans	26	23%
>50 ans	15	13%
Nombre d'années d'exercice		
≤10 ans	64	57%
Entre 10 et 20 ans	33	29%
Entre 20 et 30 ans	6	5%
Plus de 30 ans	10	9%
Statut		
Interne	32	28%
Assistant spécialiste ou Chef de Clinique	8	7%
Praticien spécialiste de CLCC/ESPIC	18	16%
Praticien hospitalier	14	12%
Universitaire	11	10%
Libéral	25	22%
Activité mixte (libérale-public-CLCC)	7	6%
Fonctions administratives	1	1%
Retraité	1	1%
Taille de l'établissement de référence (nombre de machines)		
2-3 machines	35	31%
4-5 machines	41	36%
6 machines et plus	37	33%
Activité d'oncologie médicale concomitante à la RT		
Oui	41	36%
Non	72	64%

Sur les soins oncologiques de support (SOS)

La quasi-totalité des répondeurs étaient à l'aise voire très à l'aise avec la gestion des toxicités liées à la radiothérapie (111 sur 113). Deux répondeurs seulement ont affirmé qu'ils étaient peu à l'aise et renvoyaient facilement vers un spécialiste.

91,2% des répondeurs travaillaient en collaboration avec un service de SOS.

Les résultats de la figure ci-dessous, montre les soins choisis par les répondeurs comme pouvant faire partie des SOS (Figure 11).

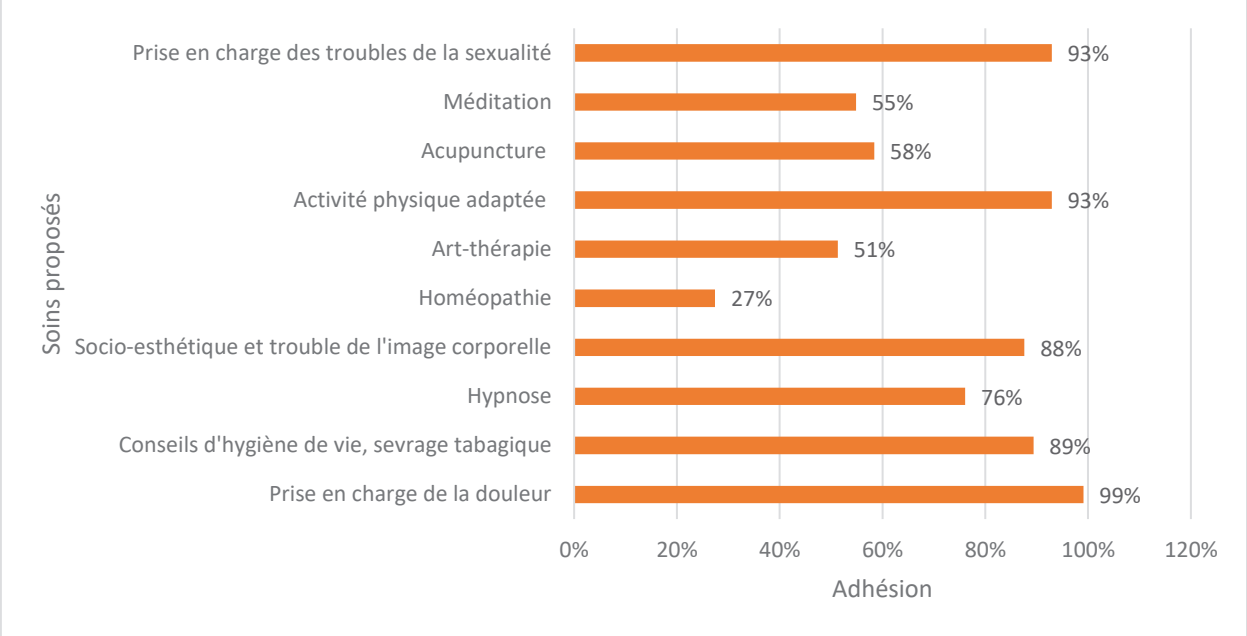


Figure 11. Selon vous, parmi les soins proposés, lesquels font partie des soins de support en oncologie ?

Sur les Pratiques Non Conventionnelles à Visée Thérapeutique (PNCVT)

Définition

En abordant la définition de Pratiques Non Conventionnelles à Visée Thérapeutique (PNCVT), une majorité de répondeurs avait choisi la définition « Ce qui n'est pas validé par l'Evidence Based médicine », soit 47,8% (Figure 12).

Trois grandes thématiques catégorisaient les différentes définitions : « Ce qui est méconnu ou non établi en pratique », « Ce qui est consensuellement non validé par la communauté médicale », « Tout ce qui est de l'ordre du Care » (Tableau 6). Selon cette classification, la thématique de définition des PNCVT était majoritairement « Ce qui est consensuellement non validé par la communauté médicale ».

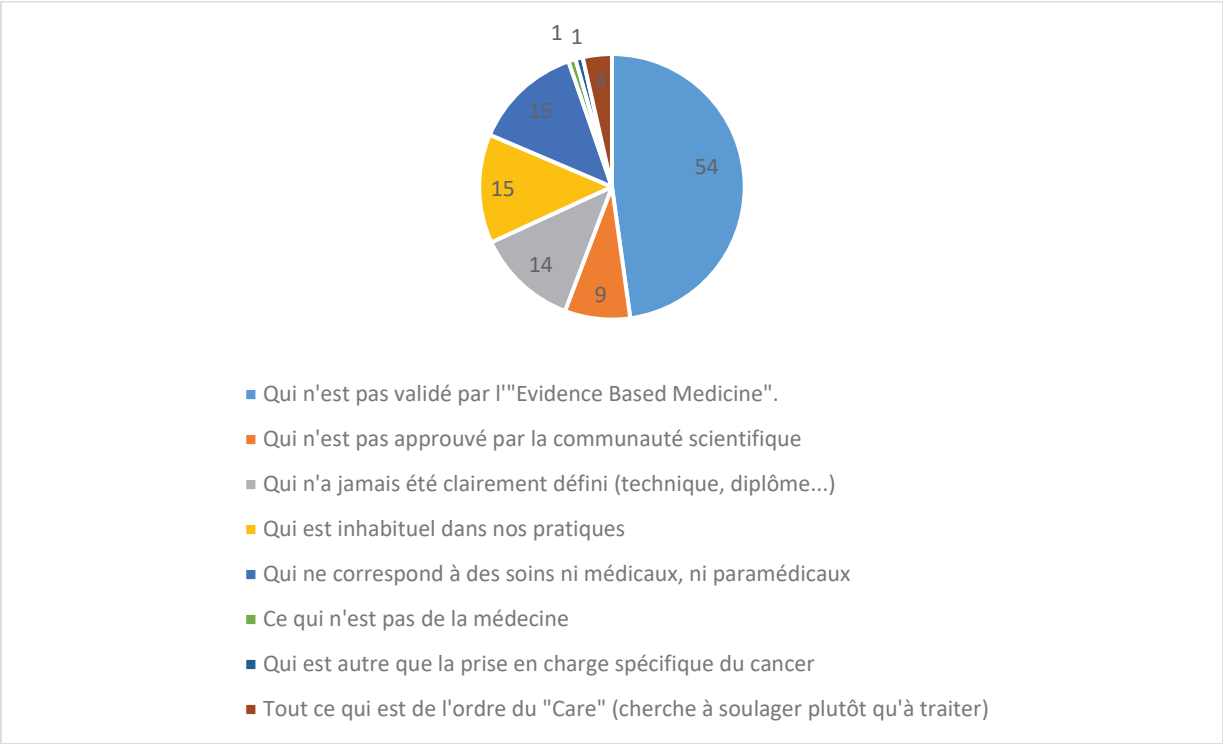


Figure 12. Définitions du terme PNCVT.

Tableau 6. Classement des définitions de "PNCVT" en trois grandes catégories.

Groupes de définitions	***Définitions proposées***	***n***	***%***
Ce qui est consensuellement non validé par la communauté médicale	Qui n'est pas validé par l'"Evidence Based Medicine".	63	56%
	Qui n'est pas approuvé par la communauté scientifique		
Ce qui est méconnu ou non établi en pratique	Qui n'a jamais été clairement défini (technique, diplôme...)	46	41%
	Qui est inhabituel dans nos pratiques		
	Qui ne correspond à des soins ni médicaux, ni paramédicaux		
	Ce qui n'est pas de la médecine		
	Qui est autre que la prise en charge spécifique du cancer		
Tout ce qui est de l'ordre du Care	Tout ce qui est de l'ordre du "Care" (cherche à soulager plutôt qu'à traiter)	4	4%

Recours personnel aux PNCVT

Moins de la moitié des répondeurs avaient déjà eu recours à une PNCVT (46,9%). Le type de PNCVT utilisé par les onco-radiothérapeutes étaient majoritairement les systèmes axés sur le corps et la manipulation : utilisation de la manipulation ou du mouvement d'une ou de plusieurs parties du corps (Ex: Ostéopathie, chiropratique, massothérapie, etc…). L'usage des PNCVT rapporté par les patients avait une répartition différente avec un recours majoritaire aux systèmes médicaux parallèles : systèmes complets avec fondements théoriques et pratiques (Ex: Homéopathie, naturopathie, médecine traditionnelle chinoise, Ayurveda, etc…). Cette répartition différente en fonction des deux groupes est présentée dans la figure ci-dessous (Figure 13).

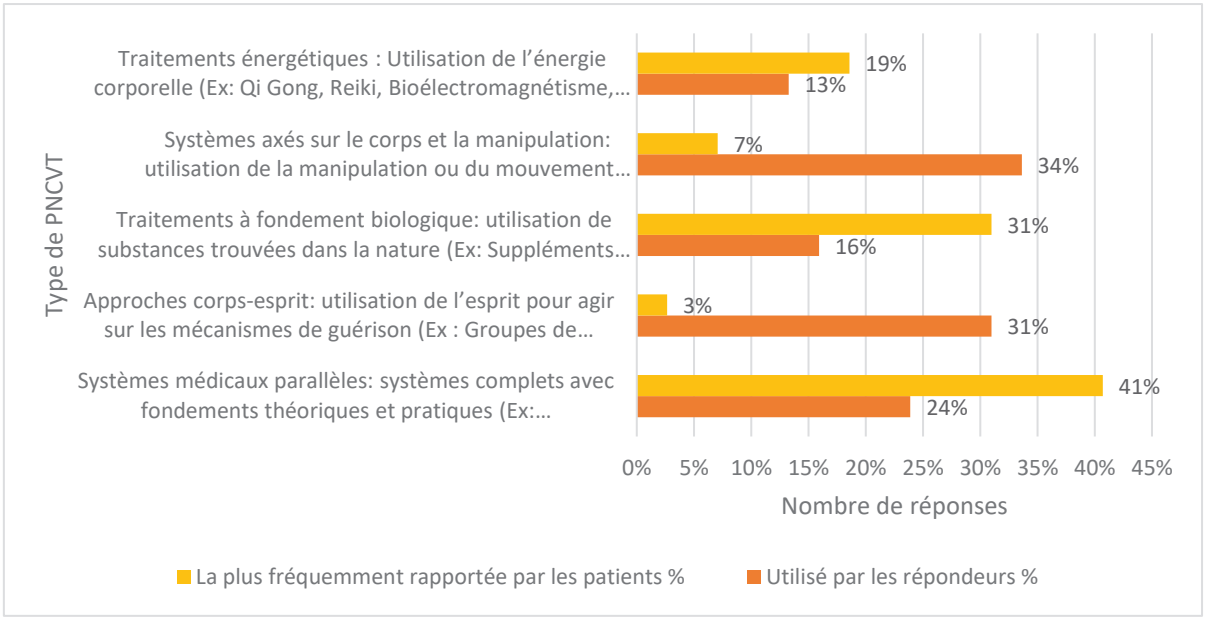


Figure 13. Répartition du recours aux PNCVT selon l'usage personnel des répondeurs, et selon l'usage rapporté par les patients.

En analyse univariée des éventuels facteurs déterminants de recours personnel au PNCVT dans la population interrogée, le seul critère significatif était le sexe féminin (p<0,01) (Tableau 7).

Tableau 7. Analyse univariée des facteurs déterminant le recours aux PNCVT dans la population interrogée.

Variable		Recours personnel à des PNCVT			
		Non (n = 60)	Oui (n = 53)	n	*p*
Age, moyenne					
		39.9 (±12.3)	37.2 (±8.95)	113	0.17
Activité d'oncologie médicale					
	Non	36 (60%)	36 (68%)	72	0.38
	Oui	24 (40%)	17 (32%)	41	-
Collaboration avec une équipe de SOS					
	Oui	55 (92%)	48 (91%)	103	1
	Non	5 (8.3%)	5 (9.4%)	10	-
Durée d'exercice de la spécialité					
	Moins de 10 ans	32 (53%)	32 (60%)	64	0.37
	Entre 10 et 20 ans	17 (28%)	16 (30%)	33	-
	Entre 20 et 30 ans	3 (5%)	3 (5.7%)	6	-
	Plus de 30 ans	8 (13%)	2 (3.8%)	10	-
Sexe					
	Féminin	24 (40%)	37 (70%)	61	**<0.01**
	Masculin	36 (60%)	16 (30%)	52	-
Statut professionnel					
	Interne	14 (23%)	18 (34%)	32	0.52
	Onco-radiothérape…	12 (20%)	12 (23%)	24	-
	Praticien spécial…	9 (15%)	8 (15%)	17	-
	Praticien hospita…	8 (13%)	4 (7.5%)	12	-
	Universitaire	6 (10%)	5 (9.4%)	11	-
	Activité mixte (l…	5 (8.3%)	3 (5.7%)	8	-
	Assistant spécial…	5 (8.3%)	1 (1.9%)	6	-
	Chef de clinique	0 (0%)	2 (3.8%)	2	-
	Retraité	1 (1.7%)	0 (0%)	1	-

Concernant les coupeurs de feu

La quasi-totalité des répondeurs connaissaient cette pratique (98,2%). Le mode de connaissance principal était par les patients (97%), puis par le bouche-à-oreille (37%) (Figure 14).

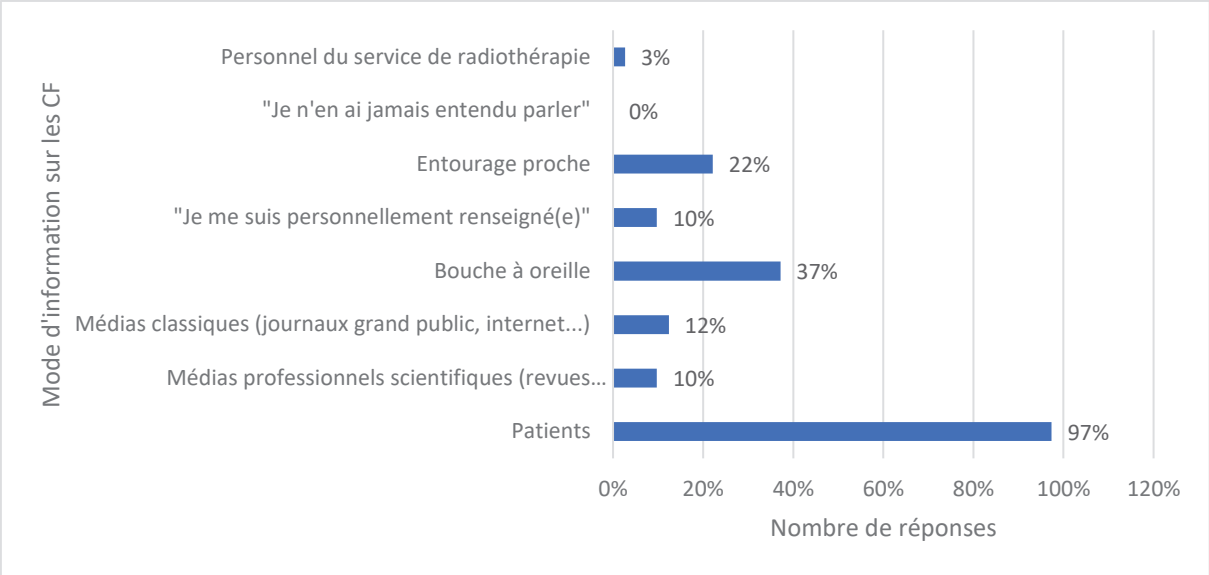


Figure 14. Mode d'information sur les CF rapporté par les répondeurs.

Les différents termes utilisés pour désignées un CF sont rapportés dans la figure suivante (Figure 15).

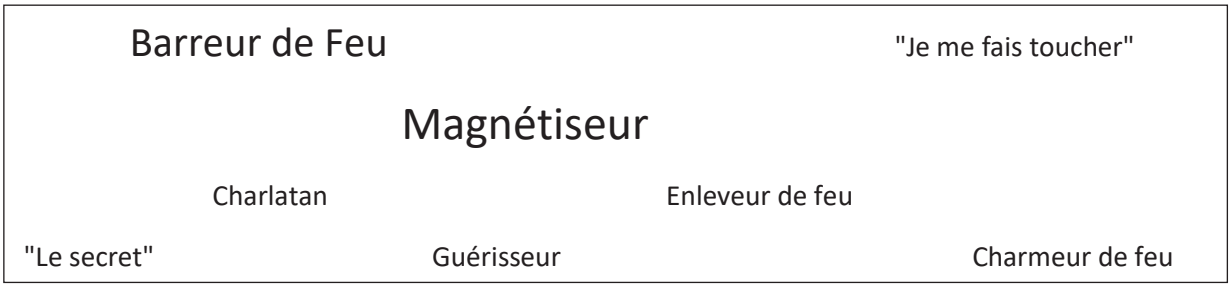


Figure 15. Différents termes utilisés pour désigner les CF.

Caractéristiques des patients ayant recours aux CF

D'après les répondeurs, moins de 20% des patients évoquaient le recours à un CF.

Les déterminants de recours aux CF rapportés par les répondeurs sont consignés dans le tableau suivant (Tableau 8). Selon les données recueillies, le profil dominant serait d'être une femme, de milieu rural, présentant un cancer du sein, avec une tendance à présenter profil psychologique stéréotypé (fragilité thymique/anxiété). L'âge, le niveau d'étude ou socio-culturel, l'appartenance à une confession religieuse n'étaient pas retenus comme déterminants.

Dans les facteurs déterminants autres, librement rapportés parles répondeurs, l'influence de l'entourage a été citée à plusieurs reprises.

Modalités d'action des CF

Les différentes modalités d'action des CF sont rapportées dans la figure ci-dessous (Figure 16). Le contact téléphonique était la modalité la plus fréquemment rapportée (87,6%).

Pour 62,8% des répondeurs, le recours aux CF était un acte gratuit.

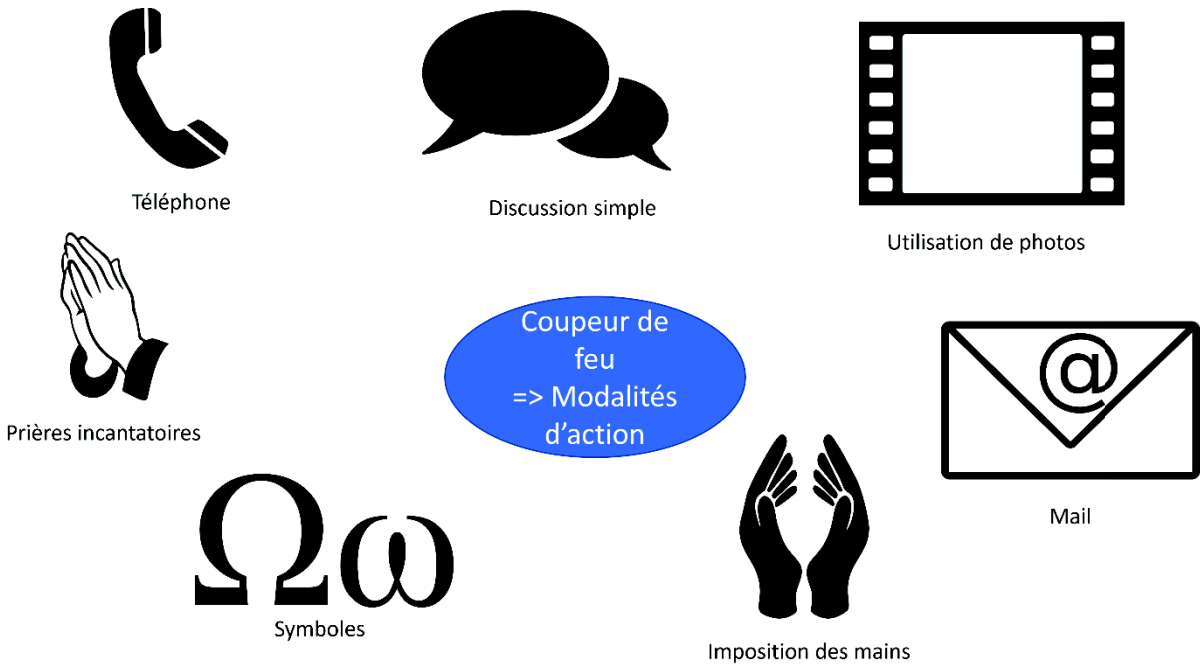


Figure 16.Différentes modalités d'action des coupeurs de feu.

Tableau 8. Facteurs déterminant le recours aux CF selon les répondeurs.

Caracteristiques	n	%
Sexe		
Féminin	75	66,4%
Masculin	0	0,0%
Pas de facteur sexe	38	33,6%
Age		
<40 ans	3	2,7%
Entre 40 et 60 ans	29	25,7%
> 60 ans	21	18,6%
Pas de facteur âge	60	53,1%
Niveau socio-culturel		
Niveau aisé	12	10,6%
Niveau faible	18	15,9%
Pas d'influence du niveau socio-culturel	83	73,5%
Niveau d'étude		
Niveau élevé	2	1,8%
Niveau faible	25	22,1%
Pas d'influence du niveau d'étude	86	76,1%
Lieu de vie géographique		
Rural	59	52,2%
Urbain	12	10,6%
Pas d'influence du lieu de vie	42	37,2%
Confession religieuse		
Appartenance à une confession religieuse	6	5,3%
Pas d'influence de la confession religieuse	107	94,7%
Profil psychologique		
Anxiété/fragilité thymique	58	51,3%
Pas d'influence du profil psychologique	55	48,7%
Localisation du cancer		
Sein	105	92,9%
ORL	33	29,2%
Prostate	24	21,2%
Poumon	6	5,3%
Digestif	14	12,4%
Gynécologique	3	2,7%
Sarcome	2	1,8%
Dermatologie	1	0,9%
Pas d'influence de la localisation	2	1,8%

Bénéfices du recours aux CF

Les principaux bénéfices perçus par les patients et rapportés à leur onco-radiothérapeute étaient une diminution de la toxicité radio-induite (radiodermite), une diminution de la douleur et une amélioration du vécu du traitement (Figure 17).

Les bénéfices objectivés par les répondeurs étaient majoritairement une amélioration du vécu du traitement, une meilleure adhésion au traitement et une diminution de la douleur et de l'anxiété. Moins de 3% des répondeurs n'avaient objectivé aucun effet (Figure 18).

Les mécanismes pouvant expliquer les bénéfices perçus étaient principalement d'ordre psychologique (écoute apaisante), et l'effet placebo (Figure 19). Plus d'un quart des répondeurs pensaient qu'il existait un effet propre du recours aux CF, et environ 12% des répondeurs n'avaient pas d'idée sur la question. Les autres mécanismes proposés étaient la modification du schéma corporel et une autre proposition était « manipulation mentale ».

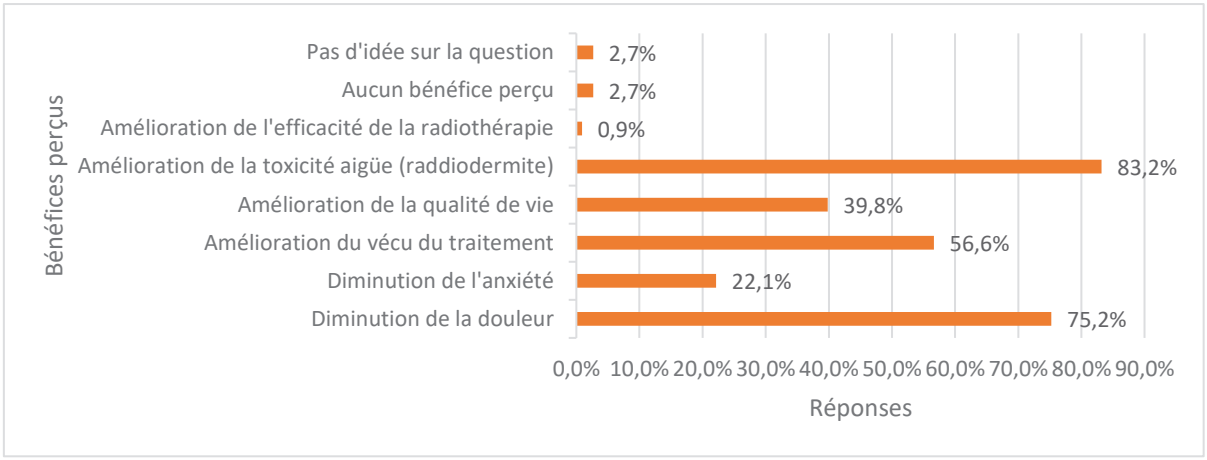


Figure 17. Bénéfices perçus par les patients rapportés à leur onco-radiothérapeute.

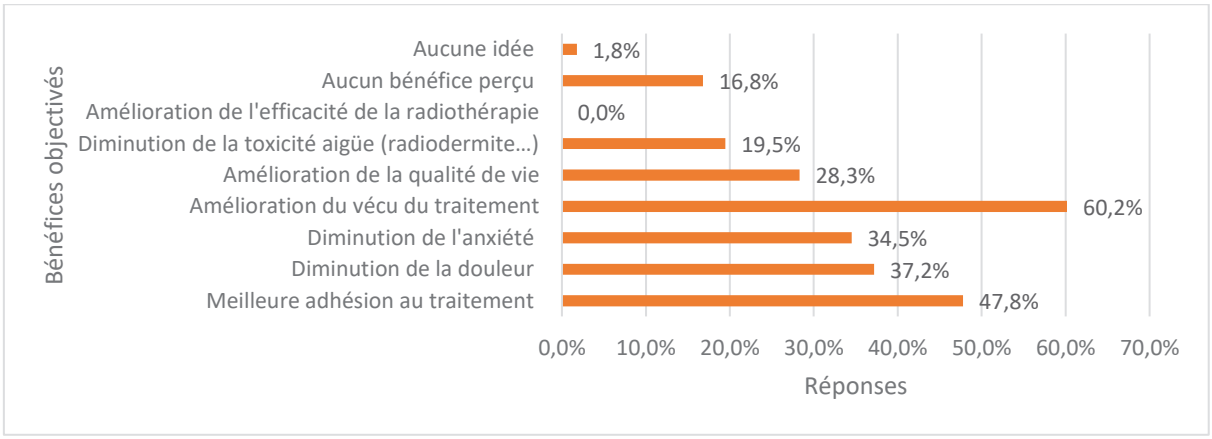


Figure 18. Bénéfices objectivés par les répondeurs.

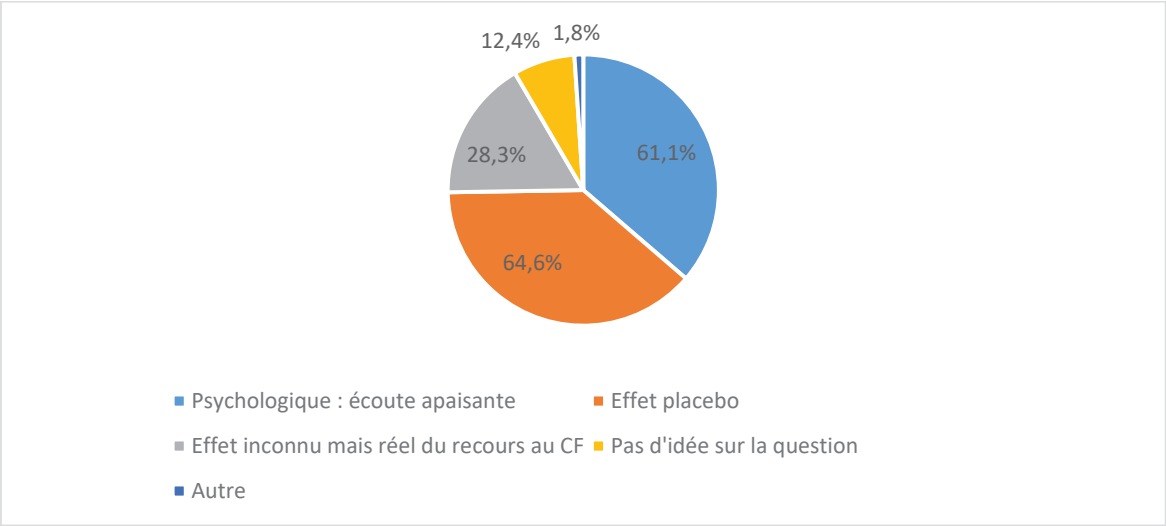


Figure 19. Mécanismes pouvant expliquer les bénéfices objectivés.

Intérêts et dangers du recours aux CF

La majorité des répondeurs voyait un intérêt dans le recours aux CF. Le principal était de rendre le patient acteur de sa prise en charge, mais on retrouvait également comme intérêt une diminution de la consommation de traitements annexes et une meilleure compliance au traitement (Figure 20). Seulement 16,8% des répondeurs ne trouvaient aucun intérêt au recours aux CF.

Les dangers à valider le recours aux CF étaient majoritairement le risque d'escroquerie (80,5%) (Figure 21). Environ un quart des répondeurs trouvait que valider le recours à un CF ne présente pas de danger, le patient étant libre et autonome, il s'agirait de sa responsabilité.

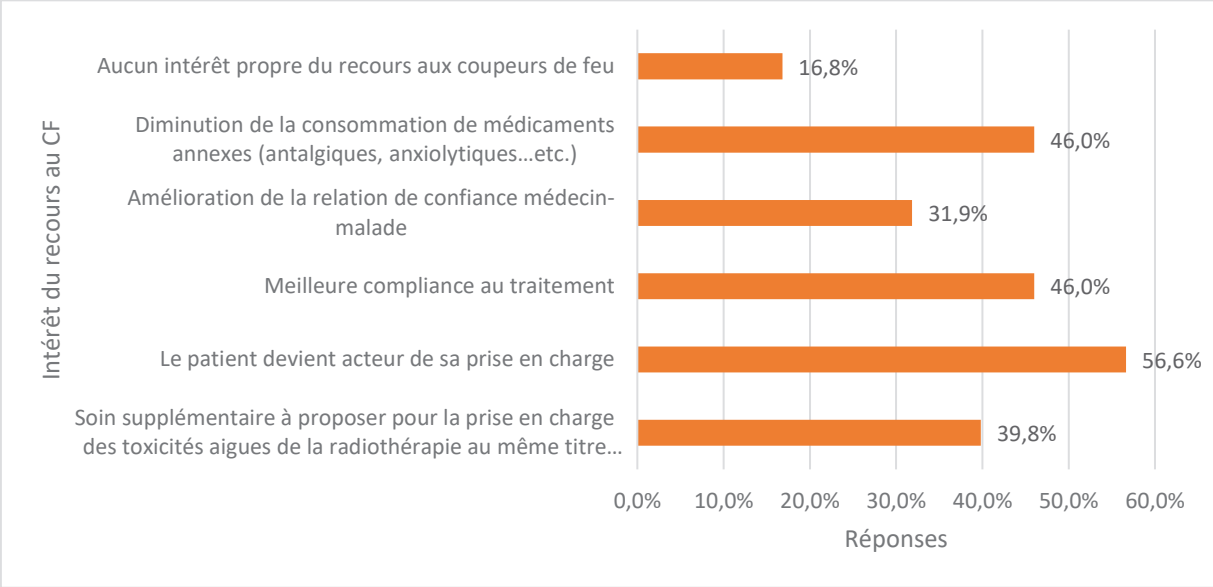


Figure 20. Intérêts du recours aux CF.

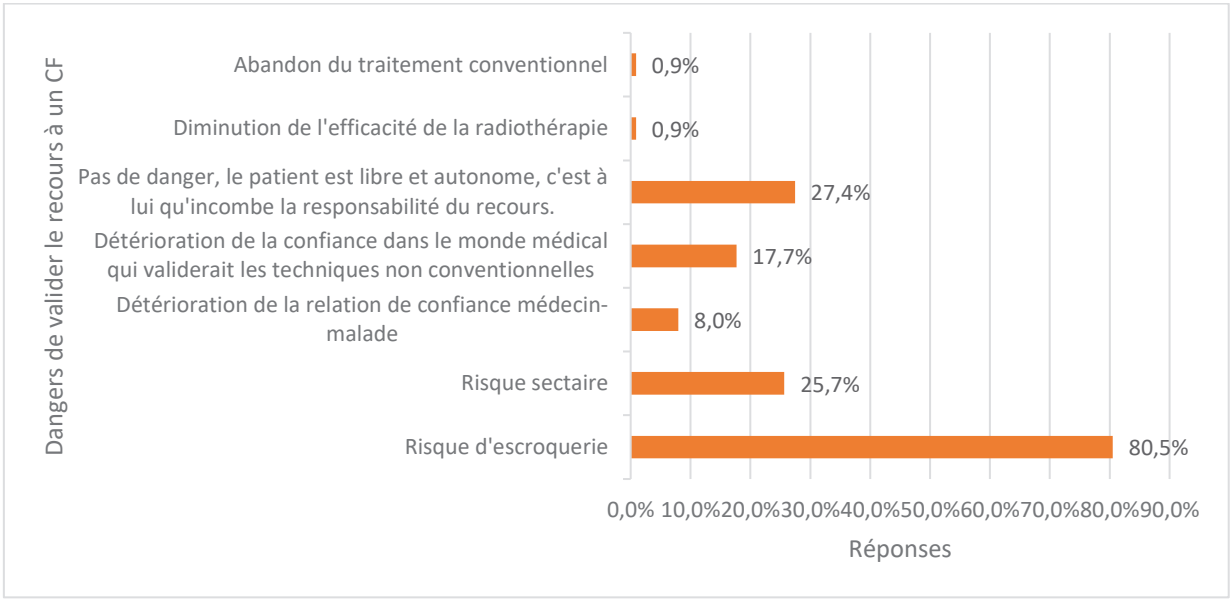


Figure 21. Dangers de valider le recours à un CF.

Attitude de l'onco-radiothérapeute vis-à-vis du patient ayant recours à un CF.

Seulement 19,5% des répondeurs conseillaient à leurs patients d'aller voir un CF.

Quand leurs patients annonçaient avoir recours à un CF, la majorité des répondeurs considérait cela avec indifférence. Aucun n'était dissuasif (Figure 22). Parmi les réponses libres, plusieurs répondeurs ont affirmé délivrer des informations sur le recours aux CF, notamment celle de la gratuité de l'acte.

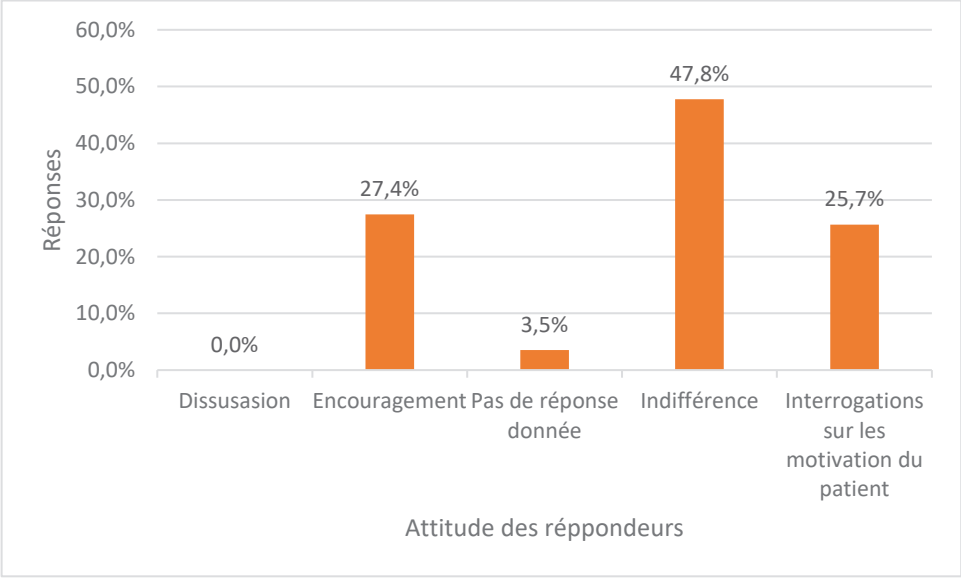


Figure 22. Attitude des onco-radiothérapeutes vis-à-vis du patient ayant recours à un CF.

Place du coupeur de feu dans un centre de radiothérapie.

Trois répondeurs sur 113 ont rapporté avoir dans leur centre un CF exerçant de manière officielle, et 22 répondeurs ont déclaré qu'un CF exerçait dans leur centre de manière officieuse (19,5%).

Une majorité des répondeurs avaient un avis plutôt favorable quant à la présence d'un CF dans un centre de radiothérapie (Figure 23), que ce soit dans la cadre d'une association ou au même titre que d'autres soins de support non validés par *l'Evidence Based Medicine* comme la socio-esthétique.

Environ un tiers des répondeurs étaient catégoriquement contre la présence de CF dans un centre, mais environ 30% d'entre eux étaient d'accord pour diffuser des noms de coupeurs de feu par liste.

Un quart des répondeurs environ était d'accord avec la présence d'un CF sous condition que ce soit dans le cadre d'une étude.

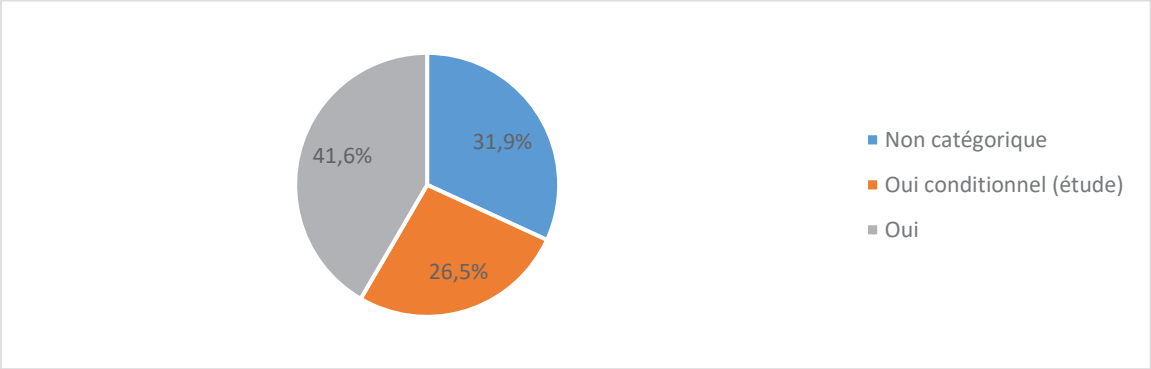


Figure 23. Avis sur la présence d'un CF au sein d'un centre de radiothérapie.

L'analyse univariée des caractéristiques des répondeurs en lien avec l'acceptation de la présence d'un CF dans un centre retrouvait un seul déterminant significatif : le fait d'avoir eu recours à des PNCVT (*p*=0,03). L'âge, le sexe et le statut professionnel n'étaient pas significativement associés à cette position (Tableau 9).

Tableau 9. Analyse univariée des déterminants des répondeurs liés à l'acceptation de la présence d'un CF dans un centre.

Variables	Le recours aux CF peut-il être autorisé dans un centre selon vous ?				
	Oui (n = 47)	Non catégorique (n = 36)	Oui conditionnel (dans le cadre d'une étude) (n = 30)	n	*p*
Age (moyenne)					
	37.0 (±8.85)	38.8 (±11.7)	40.9 (±12.6)	113	0.61
Sexe					
Féminin	31 (66%)	16 (44%)	14 (47%)	61	0.1
Masculin	16 (34%)	20 (56%)	16 (53%)	52	
Activité d'oncologie médicale					
Non	31 (66%)	25 (69%)	16 (53%)	72	0.37
Oui	16 (34%)	11 (31%)	14 (47%)	41	
Collaboration avec une équipe de SOS					
Oui	42 (89%)	34 (94%)	27 (90%)	103	0.77
Non	5 (11%)	2 (5.6%)	3 (10%)	10	
Durée d'exercice de la spécialité					
Moins de 10 ans	28 (60%)	22 (61%)	14 (47%)	64	0.22
Entre 10 et 20 ans	16 (34%)	8 (22%)	9 (30%)	33	
Entre 20 et 30 ans	1 (2.1%)	1 (2.8%)	4 (13%)	6	
Plus de 30 ans	2 (4.3%)	5 (14%)	3 (10%)	10	
Recours personnel à des PNCVT					
Non	18 (38%)	23 (64%)	19 (63%)	60	**0.03**
Oui	29 (62%)	13 (36%)	11 (37%)	53	
Statut professionnel					
Interne	14 (30%)	10 (28%)	8 (27%)	32	0.7
Libéral	10 (21%)	7 (19%)	7 (23%)	24	
PS de CLCC/ESPIC	7 (15%)	5 (14%)	5 (17%)	17	
PH	7 (15%)	3 (8.3%)	2 (6.7%)	12	
Universitaire	2 (4.3%)	3 (8.3%)	6 (20%)	11	
Activité mixte	3 (6.4%)	4 (11%)	1 (3.3%)	8	
Assistant spécialiste	3 (6.4%)	3 (8.3%)	0 (0%)	6	
Chef de clinique	1 (2.1%)	1 (2.8%)	0 (0%)	2	
Retraité	0 (0%)	0 (0%)	1 (3.3%)	1	

Si l'on retenait l'hypothèse qu'un coupeur de feu puisse exercer dans un centre, la question de sa rémunération ne faisait pas l'objet d'un consensus (Figure 24). L'acte gratuit primait, mais la rémunération par dons libres ou par le centre même emportaient une certaine adhésion. Environ un quart des répondeurs trouvaient cette question inappropriée, mais la raison n'était pas explicite : refus d'envisager la présence d'un CF dans un centre ou refus d'aborder la rémunération de cette discipline ?

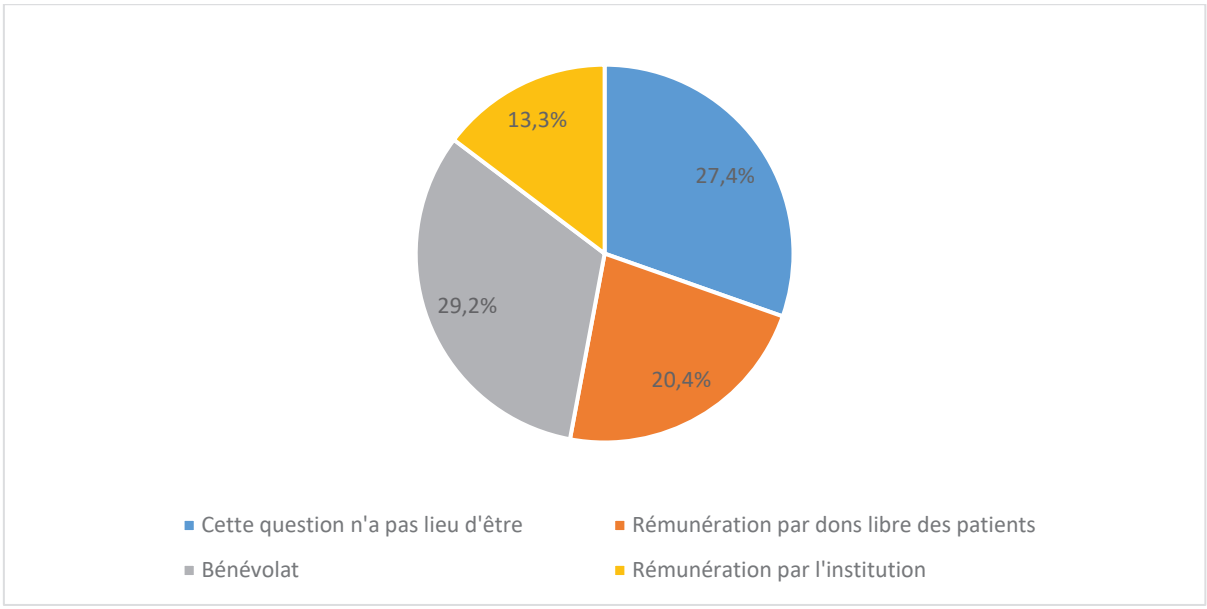


Figure 24.Comment un CF serait-il rémunéré s'il exerçait officiellement dans un centre ?

Coupeurs de feu et Soins Oncologiques de Support (SOS).

Au terme du questionnaire, la question de la définition d'un SOS se posait à nouveau, et la condition indispensable pour valider un soin de support était majoritairement « des bienfaits perçus par les patients, clairement objectivés dans une étude » (33,6%), suivie de près par « Aucune condition indispensable, tant que le patient en tire un bénéfice et ne se fait pas escroquer » (28,3%) (Figure 25). « L'efficacité objective sur les toxicités de la radiothérapie » ne trouvait que la troisième place.

La considération du recours aux CF comme SOS variait selon la place de la question dans le formulaire. Lorsqu'on comparait les réponses données au début du formulaire à celle données à la fin, le pourcentage des répondeurs n'ayant pas d'avis sur la question diminuait au profit des deux catégories « Oui/Non » selon la même proportion (Figure 26).

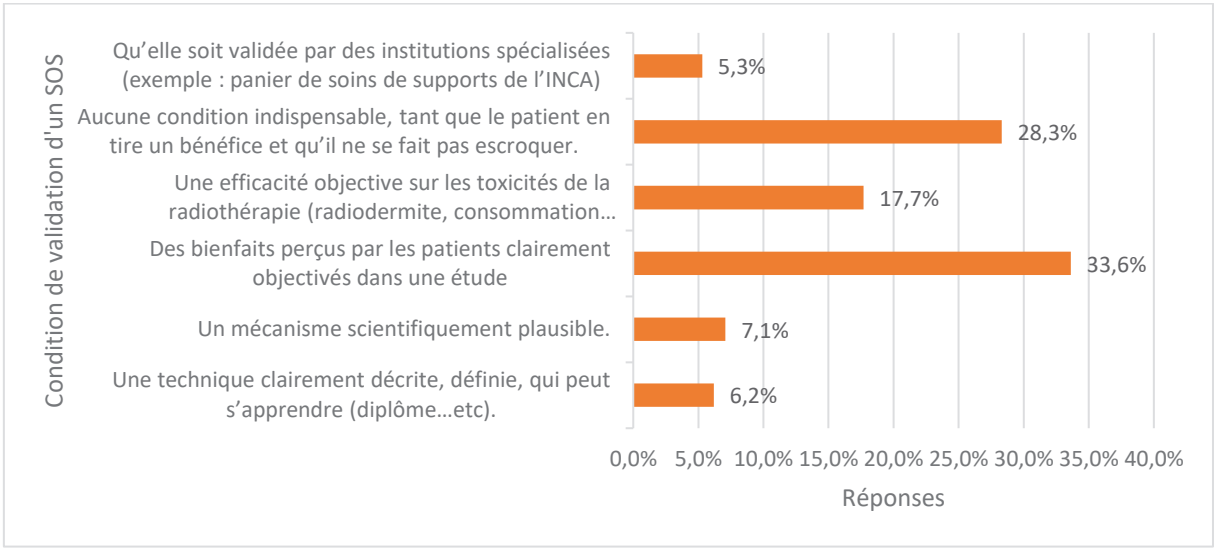


Figure 25. Condition indispensable pour la validation d'un SOS.



Figure 26. Considérez-vous le recours aux CF comme un SOS ?

En analyse unviariée, les déterminants en faveur de la reconnaissance du recours aux CF comme SOS étaient un âge < 40 ans et le recours personnel à des PNCVT. Le statut n'était pas significativement associé à la réponse (Tableau 10).

Tableau 10. Analyse univariée des déterminants des répondeurs en lien avec la considération du recours aux CF comme SOS.

Variable		CF = SOS ?			n	*p*
		OUI (n = 55)	NON (n = 38)	JE NE SAIS PAS (n = 20)		
Age (moyenne)						**0.03**
		35.9 (±9.23)	41.7 (±12.6)	40.4 (±10.2)	113	
Activité d'oncologie médicale						0.99
	Non	35 (64%)	24 (63%)	13 (65%)	72	
	Oui	20 (36%)	14 (37%)	7 (35%)	41	
Collaboration avec une équipe de SOS						0.91
	Oui	50 (91%)	34 (89%)	19 (95%)	103	
	Non	5 (9.1%)	4 (11%)	1 (5%)	10	
Durée d'exercice de la spécialité						0.29
	Moins de 10 ans	35 (64%)	17 (45%)	12 (60%)	64	
	Entre 10 et 20 ans	15 (27%)	12 (32%)	6 (30%)	33	
	Entre 20 et 30 ans	3 (5.5%)	2 (5.3%)	1 (5%)	6	
	Plus de 30 ans	2 (3.6%)	7 (18%)	1 (5%)	10	
Recours personnel à des PNCVT						**<0.01**
	Non	20 (36%)	28 (74%)	12 (60%)	60	
	Oui	35 (64%)	10 (26%)	8 (40%)	53	
Sexe						0.37
	Féminin	32 (58%)	17 (45%)	12 (60%)	61	
	Masculin	23 (42%)	21 (55%)	8 (40%)	52	
Statut professionnel						0.11
	Interne	22 (40%)	6 (16%)	4 (20%)	32	
	Libéral	12 (22%)	11 (29%)	1 (5%)	24	
	PS CLCC/ESPIC	5 (9.1%)	7 (18%)	5 (25%)	17	
	PH	7 (13%)	3 (7.9%)	2 (10%)	12	
	Universitaire	3 (5.5%)	5 (13%)	3 (15%)	11	
	Activité mixte	3 (5.5%)	2 (5.3%)	3 (15%)	8	
	Assistant spécialiste	2 (3.6%)	2 (5.3%)	2 (10%)	6	
	Chef de clinique	1 (1.8%)	1 (2.6%)	0 (0%)	2	
	Retraité	0 (0%)	1 (2.6%)	0 (0%)	1	

DISCUSSION

L'objectif de ce travail était de faire l'état des lieux sur la vision des soins oncologiques de support (SOS) et des Pratiques Non Conventionnelles à Visée Thérapeutique (PNCVT) par les radiothérapeutes, en termes de définitions et de connaissances, et d'étudier leur position quant au statut des coupeurs de feu, pratique fréquemment rapportée par les patients de radiothérapie.

Des hypothèses de réponse à ces questions ont été élaborées au travers d'une première étude qualitative. Dans un second temps, une étude quantitative a permis d'avoir un état des lieux plus précis des hypothèses soulevées dans la population des onco-radiothérapeutes.

La problématique de l'opinion des médecins interrogés par rapport aux PNCVT, aux SOS et au statut des CF, faisait émerger des différences de concepts quant aux profils de médecin, et à la notion de soin.

Différents profils de médecins

Les résultats des deux études effectuées permettent d'établir différents profils de médecins notamment sur le versant de la relation médecin-malade. Ces profils sont stéréotypés, et le profil d'un médecin en particulier ne saurait se résoudre uniquement à l'un d'entre eux.

Le médecin classique, paternaliste

Le premier profil serait celui du médecin « classique », fruit de l'évolution de la médecine moderne.

Dans les modèles de la relation médecin-patient, ce profil classique ou traditionnel du médecin serait assimilé au modèle « paternaliste » (48). Dans ce modèle, le médecin est décideur. Il a le savoir scientifique, la compétence pratique, la distance nécessaire pour juger, tandis que le patient ne connaît de sa pathologie que ses symptômes, et est perturbé par sa souffrance (48).

Alexandre Klein, dans *La figure du bon médecin*, explique que la profession médicale aurait assis son statut et la reconnaissance sociale dont elle bénéficie grâce à « l'envoutant rationalisme médical »(13). Au XIXème siècle, ce rationalisme médical aurait été un fort outil de persuasion en tant que savoir scientifique accessible et cohérent avec les représentations du public. La figure du médecin dressée selon l'idéal de Claude Bernard (1813-1878), instituteur de la physiologie expérimentale, sous-tendait que l'accomplissement de la profession passait par l'exercice pratique de la médecine. Ainsi serait né le mythe du médecin praticien « *à la fois scientifique et moral, expérimentaliste et clinicien, savant et artiste* ». La figure du médecin avancée serait celle d'un « *scientifique de terrain* » plus que d'un « *clinicien savant* ». La médecine ne serait plus que la discipline d'application du savoir médical. Le terme de « mythe » viendrait alors du fait que la posture du bon praticien ne

serait qu'une manière de convaincre l'opinion publique d'adopter la médecine scientifique nouvelle, de « *rassurer le public quant à l'humanité des acteurs de cette rationalité* ». En parlant de « *fonction apostolique* », Balint (1896-1970), psychiatre d'origine hongroise, associe l'exercice de la médecine à une mission quasiment d'ordre divin. Cette approche sacerdotale de la figure du « bon praticien » servirait également à rassurer les médecins eux-mêmes de la justesse et de l'importance de leur propre pratique. Klein émet l'hypothèse que la crise identitaire vécue aujourd'hui par la profession viendrait du fait que l'image mythique du médecin bernardien ne serait plus en mesure de masquer le gouffre existant entre le savoir médical scientifique et la réalité vécue de la maladie (13).

Cet article soulève donc deux points fondamentaux : la figure du médecin dépositaire du savoir scientifique, ayant pour mission de l'ancrer fermement dans la société en vue de pérenniser la science médicale, et de l'autre la nécessité de maintenir cette figure, ce mythe afin de se conforter lui-même dans sa légitimité.

Cette figure se retrouvait au travers des définitions concernant les « pratiques conventionnelles » par la mise en avant des fondements scientifiques de la médecine, quasi systématique dans le discours des enquêtés. On la retrouvait également dans les réponses au questionnaire concernant la définition des PNCVT : « Ce qui est consensuellement non validé par la communauté médicale » : 56% des réponses (Figure 2, **Erreur ! Source du renvoi introuvable.**, Figure 12, Tableau 6).

Dans le discours des enquêtés, cette figure du médecin transparaissait également sous le terme de « conscience professionnelle ». Cette « conscience professionnelle », ce poids de la responsabilité scientifique limiterait l'adressage aux coupeurs de feu ou l'orientation vers les PNCVT (Figure 8).

Une certaine forme de nostalgie était palpable au travers du discours de certains enquêtés, dans l'évocation d'une technicisation de l'exercice de la radiothérapie, de la perte du temps dédié à la prise en charge globale du patient (Figure 1). L'article de Klein aborde la question de la crise identitaire de la profession médicale. Le profil du médecin « classique » semble pâtir de cette évolution de l'exercice de la médecine. Ce profil tendrait à rejeter en bloc toute pratique sortant du champ d'application classique de la médecine. Y aurait-il derrière ce rejet l'angoisse d'un remodelage de la profession ?

Le médecin empathique, modèle de la décision partagée

Un autre profil d'onco-radiothérapeute se dessinait au travers des propos recueillis. Celui du médecin, à la recherche d'une alliance thérapeutique forte, avec une tendance empathique marquée (Figure 8). Ce profil adhèrerait volontiers à l'adressage aux CF ou à l'orientation vers les PNCVT.

Ce profil s'apparenterait au modèle de « la décision partagée » ou « shared-decision making model » en psychologie médicale, bien connu dans les pays anglo-saxons (48). Ce modèle repose sur le partage de l'information scientifique par le médecin au patient. Les patients sont encouragés à réfléchir aux options disponibles sachant les avantages et inconvénients probables de chacune d'entre elles, afin qu'ils puissent communiquer leurs préférences et

aider à choisir le mode d'action qui leur convient le mieux (49). Ce modèle favorise l'autonomie du patient, et s'impose progressivement comme modèle de référence dans la relation médecin-patient, notamment dans le cadre de maladies graves (50). En oncologie, ce modèle trouve donc toute sa place, notamment au travers du concept d'oncologie intégrative dont l'objectif est de proposer au patient le parcours de soins le plus adapté à ses besoins.

L'analyse des déterminants des répondeurs ayant recours à des PNCVT retrouvait uniquement le sexe féminin (Tableau 7). Les déterminants statistiquement significatifs des répondeurs considérant le recours aux CF comme SOS étaient l'âge jeune et le recours aux PNCVT (Tableau 10). Ces résultats nous orientent sur des caractéristiques complémentaires du profil d'onco-radiothérapeute décrit ci-dessus.

Ce profil serait plutôt féminin. Plusieurs études ont montré que le sexe féminin était un déterminant du recours aux PNCVT (21,29,51,52). Les femmes, globalement plus consommatrices de PNCVT pourraient appréhender plus aisément le recours aux PNCVT dans l'orientation de soins de leurs patients. Selon une étude qualitative menée auprès de patients de médecine générale, *« une plus grande écoute, une attitude plus empathique, et une prise en charge plus centrée sur le patient* », seraient les avantages observés chez les médecins femmes (53). Elles adopteraient alors plutôt le second profil, avec une ouverture peut-être plus aisée à des soins de support « non conventionnels ».

Un autre déterminant intéressant était celui du jeune âge. Les jeunes médecins seraient plus enclins à considérer des PNCVT non validées (comme le recours aux CF) comme soin de support. Ceci est cohérent avec les observations des nouvelles tendances d'exercice et de relation médecin-patient (50).

Le médecin ambivalent

Ce troisième type de profil se retrouvait au travers de questionnements par les enquêtés sur la juste conduite à tenir quant au PNCVT, à la place des CF dans les parcours de soin. Ce profil qu'on pourrait qualifier d'intermédiaire par rapport aux deux précédents serait soucieux d'appliquer « l'héritage médical » dont il est dépositaire de manière cohérente et adaptée aux réalités d'une prise en charge globale et complexe. Ce type de médecin attendrait une position tranchée, claire et consensuelle de la part du corps médical. Le manque de directives claires de la communauté médicale autour de la problématique des PNCVT était relevé par l'un des enquêtés, pointant du doigt le malaise que cela pouvait engendrer auprès des médecins en pratique (p.- 41 -). Ce profil du médecin ambivalent serait marqué par l'indécision quant à la qualification du recours aux CF comme SOS (Figure 8), un avis non tranché sur la présence de de CF dans un centre (Figure 9), la recherche d'alternatives à proposer dans le panel de soins que présente l'offre actuelle des SOS (Figure 10).

La spécificité du médecin onco-radiothérapeute

La figure 13 permettait de comparer les types de PNCVT utilisés par les répondeurs à ceux des patients. Les répondeurs utilisaient plus les systèmes axés sur le corps et la

manipulation, et les patients utiliseraient majoritairement les systèmes médicaux parallèles complets. On peut voir dans cette répartition, un attrait marqué de la profession d'onco-radiothérapeute pour des PNCVT plus mécanistiques, dont le rationnel est aussi plus entendable sur le plan scientifique. Cette tendance pourrait révéler un caractère propre aux médecins interrogés c'est-à-dire une tendance naturelle des onco-radiothérapeutes à la rationalisation. La nouvelle génération de radiothérapeutes sera-t-elle vraiment différente de l'ancienne ?

Conception du soin

Différents concepts de soin se dégageaient dans cette étude, à commencer par la conception des soins oncologiques de support.

L'exemple du champ d'action des soins de supports et ce qu'ils englobent était une bonne illustration des divergences d'opinion sur la notion de soin au sein de la communauté médicale. Ceci était révélé de manière quantitative par le choix des pratiques pouvant être incluses dans les SOS (Figure 11). Les résultats soulignent deux faits par rapport au « panier des soins de support » (considérés comme indispensables par le groupe d'experts de l'INCA) : tout d'abord, les neuf soins du panier ne faisaient pas l'unanimité. A contrario, certains soins non retenus comme la socio esthétique emportaient une certaine adhésion, ainsi que d'autres très controversés comme l'homéopathie.

Deux tendances se dessinaient dans la conception des soins, ceux que l'on pourrait qualifier de **« soin outil »,** et ceux de **« soin global »**.

Soin outil

La conception du soin, dans la tradition de la médecine moderne prenant essor au XIXème siècle, repose sur une approche mécanistique du corps (11), la pathologie, étant placée au cœur de la démarche anatomoclinique. Selon Masquelet, « *Le regard anatomoclinique est à la fois la gloire et la faiblesse de la médecine occidentale moderne* », car elle omet la complexité de la personne dans son unité, notamment les facteurs psychologiques, sociaux, géographiques, ou le regard du patient lui-même, jugé peu fiable (12). La focalisation sur le corps et la lésion nie tout autre trouble d'ordre fonctionnel.

Sous le prisme de la médecine anatomoclinique, le soin serait donc un acte de réparation d'une lésion objectivée. Bien que la médecine contemporaine ait commencé à se détourner de l'exclusivité du modèle anatomoclinique, il subsiste toujours une forte imprégnation de cette conception du soin dans les pratiques actuelles.

La première tendance, celle du « **soin outil »** consisterait donc en une approche plutôt technique des soins, il s'agirait avant tout d'outils de gestion des toxicités ou de comorbidités (douleur, addiction, surpoids, déconditionnement à l'effort…). A un problème identifié répondrait une solution standardisée. Cette approche se traduirait concrètement par la mise en place de protocoles de soins, validés, reposant sur des preuves, avec une

exigence d'efficacité mesurable. On retrouvait cette approche dans certaines tentatives de « sauvetage » de la gestion des toxicités par les enquêtés (Figure 1).

Les entretiens menés auprès des onco-radiothérapeutes montraient une certaine familiarité avec la gestion des toxicités de la radiothérapie (cutanéo-muqueuses essentiellement). Ces résultats étaient corroborés par l'analyse quantitative qui rapportait une relation globalement aisée avec la gestion des toxicités radio-induites (cf. p.- 78 -). On parle ici de lésions objectivées, en lien avec les dommages créés par les rayonnements ionisants.

Dans ce cadre du « soin-outil », qui répond à la règle « Un problème identifié, une solution standardisée », le recours à des PNCVT non validées, c'est-à-dire ne détenant pas d'efficacité objectivée par le médecin sur des lésions, ne devrait théoriquement pas être approuvé ou reconnu comme un soin.

Cependant, les définitions concernant les pratiques conventionnelles dans le discours des enquêtés, mettaient en évidence un paradoxe révélateur (Figure 2). Certes la notion de validation scientifique semblait indispensable, mais paradoxalement, les exemples donnés de pratiques conventionnelles comprenaient des soins non validés par l'EBM. Par exemple, la présence de soutien psychologique dans les parcours de soins (54).

Ce paradoxe était plusieurs fois retrouvé dans le discours des enquêtés au sujet des PNCVT. Certaines semblaient « acceptables » car habituelles, ou parce que le praticien était quelqu'un de confiance. C'était le cas de la sophrologie par exemple (cf. p.- 43 -).

Après regroupement des définitions du terme « PNCVT » en trois catégories, la part de « Ce qui est méconnu ou non établi en pratique » représentait 41% des réponses (Tableau 6).

La notion d'habitude, de culture de soins, semble donc être une limite à la conception du « soin-outil », et témoigne d'une porosité des frontières entre le cadre rassurant et rigoureux de la médecine scientifique d'inspiration anatomoclinique et les PNCVT.

La perméabilité de ces frontières était d'ailleurs pointée du doigt par l'un des enquêtés, qui mentionnait les divergences existant au sein de la communauté médicale sur le sujet des PNCVT, de ce qui serait acceptable versus ce qui ne le serait pas.

Soin global

La raison indispensable pour valider un soin de support, pour la majorité des répondeurs était « Des bienfaits perçus par les patients, objectivés dans une étude », suivi de près par « Aucune condition indispensable, tant que le patient en tire un bénéfice et ne se fait pas escroquer » (Figure 25).

On note ici un concept de soin bien éloigné de celui associé à l'approche anatomoclinique. Le soin serait ici un bienfait perçu par le patient en premier lieu. Le patient serait donc l'élément déterminant de l'intérêt ou de la validation d'un soin. On retrouve à nouveau ce changement de paradigme évoqué plus tôt dans la relation médecin-malade.

Cette tendance du **« soin-global »,** apparenté au « *Care* » des anglo-saxons, consisterait en une prise en charge multi-dimensionnelle de l'individu. Elle rejoindrait la fameuse approche « holistique » du référentiel hippocratique, tendance qu'auraient prise les SOS ces dernières années (43). Cette conception vise à prendre en charge l'individu dans sa globalité, comme une entité indivisible avec ses dimensions multiples physique, psychique, spirituelle…etc. Le soin ne serait donc plus un outil en réponse à un problème, mais un accompagnement personnalisé centré sur la personne du patient et ses besoins. La notion de « besoins » du patient est ici primordiale et guiderait la stratégie d'offre de soins. L'efficacité de cette prise en charge reposerait ainsi sur la « perception de bienfaits » par le patient, et non plus sur des observations objectivées par une tierce personne.

Cette tendance à vouloir répondre aux besoins du patient dans sa globalité, cet attrait pour une prise en charge « holistique » est tout de même sujette à questions.

La première étant : peut-on tout soigner ? Suivie de la seconde : est-ce le rôle de la médecine de tout soigner ?

La prise en charge physique des patients est le fondement de la médecine moderne, le principe même de la médecine anatomoclinique. La prise en charge psychique s'est naturellement intégrée dans nos parcours de soins, et désormais la prise en charge spirituelle y a sa part aussi (55). Ces prises en charge sont d'autant plus prégnantes en oncologie, que les soins palliatifs y sont implantés, et qu'ils tendent à prendre en charge le patient sous toutes ces dimensions (56).

Selon Bourdon et al. (2012), *« Le rôle de la spiritualité dans le champ de la recherche en santé est de plus en plus étudié, et suscite beaucoup d'attention depuis une vingtaine d'années. Plusieurs revues ont consacré un numéro spécial à la thématique de la spiritualité en lien avec la santé ces dernières années, comme* American Psychologist *en 2003, ou encore* Psycho-oncologie *en 2005. Une des raisons possibles de l'ascension de cette thématique en recherche empirique est l'intérêt grandissant que suscitent les médecines complémentaires et alternatives (Mills, 2002).* » (57)

Si l'on regarde la problématique sous un autre angle, le recours aux PNCVT pour répondre à certains besoins spirituels ne serait-il pas l'expression des limites de la médecine dans la prise en charge globale de l'individu ?

Place du coupeur de feu dans ces considérations

Ces considérations sur les différents profils de médecins, les diverses conceptions du soin et leurs tendances d'évolution actuelles constituent la trame de fond d'une réflexion sur le statut que pourrait prendre le coupeur de feu dans les parcours de soins.

Les coupeurs de feu étaient décrits par les interrogés comme des personnes bienveillantes douées d'un don transmis pour apaiser les douleurs ou altérations cutanées liées à la radiothérapie. Leurs interventions suivaient des modalités multiples, et les enquêtés et les répondeurs s'accordaient sur le fait qu'elles étaient majoritairement gratuites (p.- 55 -, Figure 16).

Cette pratique dépeinte de manière assez consensuelle mettait en évidence une personnalité plutôt altruiste des coupeurs de feu.

Concernant le profil des patients y ayant recours, selon les enquêtés et répondeurs, il s'agirait essentiellement de femmes, traitées pour un cancer du sein ou ORL, avec un profil psychologique stéréotypé, issue de milieu rural, de niveau socio-économique bas. L'origine ethnique/religieuse pourrait avoir un lien, et la population intéressée serait plus large que celle ayant recours aux PNCVT (Tableau 4, Tableau 8). Le sexe féminin était retrouvé dans l'étude de Guy et al (39), mais les autres déterminants retenus dans l'étude n'étaient pas les mêmes que ceux que nous avions choisis. Des investigations complémentaires seraient nécessaires auprès des patients intéressés afin d'explorer ces déterminants.

Les bénéfices perçus par les patients et objectivés par les répondeurs étaient assez proches (amélioration du vécu du traitement, meilleure adhésion au traitement, et diminution de la douleur et de l'anxiété), excepté pour la diminution de la toxicité radio-induite qui serait un bénéfice largement rapporté par les patients et très rarement objectivé par les onco-radiothérapeutes (Figure 6, Figure 17, Figure 18).

Les mécanismes pouvant expliquer ces potentiels bénéfices reposeraient principalement sur l'effet placebo ou seraient d'ordre psychologique (Figure 19). Pour certains enquêtés cet effet d'apaisement d'ordre psychologique serait tout à fait comparable au soutien psychologique proposé de manière usuelle par les centres.

Cependant, le soutien psychologique est en général facilement accessible dans les centres de radiothérapie. Certains patients bénéficient d'ailleurs déjà d'un accompagnement psychologique et ont néanmoins recours à un CF. Ce constat met en lumière un apport particulier du recours aux CF, qui serait d'ordre différent qu'un soutien psychologique classique.

Dans le discours des enquêtés, il ressortait que les patients tissaient un lien particulier avec la personne du CF (p.- 52 -). Un lien particulier car il rejoindrait le patient sur un autre versant que le plan psychologique. Il y a dans l'individu cette part d'irrationnalité, exposée par l'un des enquêtés, qui pourrait s'apparenter à la part spirituelle de notre personnalité. Ces angoisses liées à la représentation du corps, de la maladie, du soin, sont difficilement soulagées par les approches médicales ou psychologiques classiques. Le recours au coupeur de feu, à cette pratique associée à des rites magiques ou incantations divinatoires, ne serait-elle pas la traduction de la quête d'une réponse « adaptée » à ces besoins de l'individu ?

Certains enquêtés, et plus d'un quart des répondeurs émettaient l'hypothèse d'un effet propre des coupeurs de feu (Figure 19). Le questionnaire ne permettait pas de savoir si cet effet propre serait de l'ordre de la prise en charge spirituelle, ou sur les toxicités objectivées. Cependant, au cours des interrogatoires, un des enquêtés déclarait croire en un effet propre du recours au CF sur les toxicités radio-induites.

En dépit de la compréhension des mécanismes d'action du recours aux CF, une large majorité des répondeurs au questionnaire estimait que cette pratique avait un intérêt dans la prise en charge des patients en radiothérapie (Figure 20). Les raisons en étaient multiples :

augmentation de la compliance au traitement conventionnel, amélioration du vécu du traitement et une plus grande autonomie du patient dans sa prise en charge.

Concernant les dangers du recours aux CF, le risque d'escroquerie était au premier plan, que ce soit dans le discours des enquêtés ou dans les réponses au questionnaire. Néanmoins, dans les expériences d'escroquerie rapportées par les enquêtés, on notait que les protagonistes sensés « couper le feu » avaient un autre titre que simple coupeur de feu (médecin notamment). Le profil des escrocs pourrait être reconnaissable par ce statut mixte, et la nécessité d'une rémunération (le principe d'un CF étant d'être gratuit de manière générale).

Après réflexion, le recours aux CF était assimilé à un soin de support par la moitié des répondeurs environ. Cette réflexion était liée au fait que la question était posée deux fois dans le questionnaire : au début et à la fin. Les répondeurs qui avaient le plus bénéficié de ce temps de réflexion semblaient être ceux qui n'avaient pas d'avis initialement (Figure 26). Leur proportion passait de 24 à 18%, se répartissant équitablement entre les avis « oui » et « non ». Les déterminants de la considération du recours au CF comme SOS étaient l'âge <40 ans et le recours personnel aux PNCVT. Comme écrit précédemment, ceci témoignerait de l'évolution de la perception du soin par la nouvelle génération de médecins.

Dans la même mouvance, une majorité des répondeurs était plutôt favorable à la présence d'un CF dans un centre de radiothérapie (Figure 23) : soit de manière ferme (le CF aurait une place au même titre que des soins de confort comme la socio-esthétique, ou bien au sein d'une association), soit de manière conditionnelle au sein d'une étude. Un seul déterminant était significativement associé à la position positive : le recours personnel aux PNCVT (Tableau 9). Ce déterminant serait logiquement corrélé à une plus grande ouverture à l'usage de PNCVT dans la pratique professionnelle.

De manière intéressante, 3% des répondeurs avaient dans leur centre un CF officiel, et quasiment 20% des répondeurs avaient dans leur centre un CF officieux. C'est d'ailleurs sur ce constat qu'avait germé l'idée de cette étude. Un des enquêtés a suggéré que la diffusion des informations au sujet des CF (listes, noms…etc) se ferait de manière « *underground* », c'est-à-dire que l'information circule dans les centres de soins quoi qu'en pense le corps médical. Ces résultats confirment donc une réalité des pratiques.

A ce jour, la communauté des onco-radiothérapeutes ne s'est pas positionnée par rapport à ce phénomène. Dans les années qui viennent, au vu des tendances d'évolution de la médecine, des perspectives se dessinent quant à la place des CF dans les parcours de soins.

Perspectives

Le recours aux CF en tant que soin de support au sein d'un centre de radiothérapie serait donc envisageable par une proportion non négligeable d'onco-radiothérapeutes. Mais quelles modalités serait la mieux adaptée ? Car même si, ces dernières années, la médecine a pris un tournant en faveur d'une prise en charge plus globale, dans une logique « intégrative », il ne faut pas négliger la diversité des opinions actuelles qui restent

solidement ancrées à la médecine moderne « classique », d'autant plus pour la spécialité d'onco-radiothérapie.

Plusieurs scénarios possibles quant au devenir de la place des CF dans le parcours de soin peuvent être établis à la lumière de ces résultats.

Scénario 1 : le CF s'intègre dans le parcours de soins.

Le premier scénario présente une évolution de la place des CF dans le cas où la communauté médicale déciderait d'approfondir la question de la place des CF. (Figure 27).

Actuellement nous serions dans une phase de questionnement au sujet des CF, avec des informations circulant de manière *underground,* la présence de CF officieux dans les centres.

A court et moyen termes, si la communauté médicale décide d'approfondir la question du statut des CF, il sera nécessaire de mieux connaître cette pratique. Un encadrement permettrait de l'étudier de manière rigoureuse (au sein d'une étude), mais également de limiter les dérives (escroqueries, risques sectaires…etc.).

L'idée d'une étude randomisée avait été émise par deux enquêtés qui s'étaient vite heurtés à la complexité de sa mise en œuvre. Ces études visaient à mettre en évidence un bénéfice en termes de toxicités objectives de la radiothérapie (cutanéo-muqueuses). Or, on a vu que la condition essentielle à la validation d'un soin oncologique de support était avant tout pour les répondeurs, la mise en évidence de bénéfices perçus par les patients (Figure 25). Une étude de qualité de vie, l'évaluation de la douleur en cours de traitement, la consommation de traitements annexes pourraient être évalués objectivement et de manière prospective par exemple.

Au cours de cette seconde phase « d'apprivoisement », les CF seraient toujours présents de manière officieuse dans les centres, ou bien de manière officielle au sein d'une étude. Durant cette phase, des réflexions autour des modalités de proposition de cette pratique devraient débuter. Par exemple, le choix de la rémunération du CF y aurait sa place. Dans le questionnaire, une majorité de répondeurs avaient opté pour le choix du bénévolat (Figure 24). Ces considérations pourraient être décidées à l'échelle d'un centre de radiothérapie, de même que les modalités de recours aux CF. Les enquêtés interrogés à ce sujet avaient proposé la diffusion de listes ou le recours aux CF de manière extérieure au sein d'une structure dédiée (Figure 10).

Des stratégies « alternatives » au recours aux CF étaient également proposées par les enquêtés (Figure 10). Il s'agissait de pratiques utilisant l'effet placebo ou le soutien psychologique. Cependant, si on considère que deux clés du mécanisme des bénéfices du recours aux CF sont la relation particulière patient-praticien et la prise en compte de la dimension irrationnelle de l'individu (ou spirituelle), aucune des techniques proposées ne comportait ces deux clés.

La dernière phase, à long terme, serait celle de l'intégration du recours aux CF dans les pratiques habituelles. Après la phase d'apprivoisement, l'habitude de voir cette pratique

dans les propositions de soins oncologique de support ferait de cette technique un soin au même titre que d'autres soins proposés tels que la socio-esthétique ou la sophrologie. Les centres auraient élaboré une proposition à leur convenance. Les questionnements se détourneraient vers de nouvelles PNCVT à intégrer ou pas dans l'offre de soins.

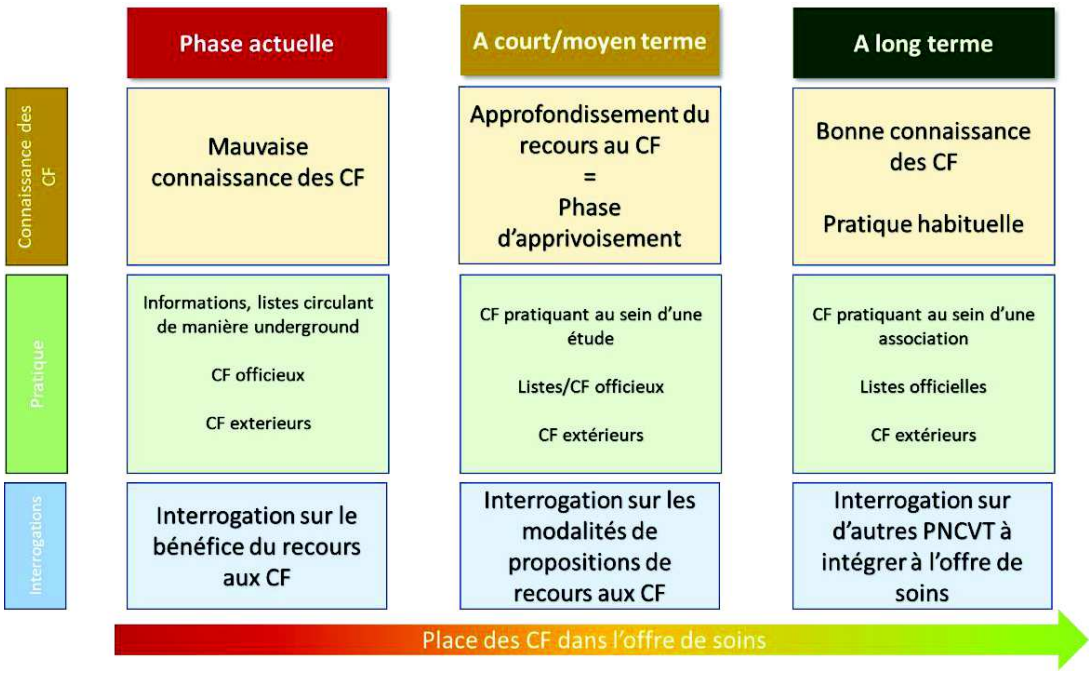


Figure 27. Scénario 1 : Place des coupeurs de feu dans l'offre de soins à court, moyen et long terme.

Ce scénario repose bien entendu sur les constats et les hypothèses de cette étude, émis à l'heure actuelle. Si la communauté médicale décidait de ne pas approfondir la question du statut des coupeurs de feu, cette pratique en resterait très probablement au statut actuel.

Scénario 2 : Le recours aux CF reste une pratique « à côté ».

Si l'on considère qu'il n'est pas du ressort de la médecine de chercher à résoudre toute problématique liée à l'individu, la prise en charge du patient sur le plan spirituel notamment, serait considérée comme un champ à part. Dans ce cas-là, ce genre de prise en charge ne pourrait être incluse dans la proposition thérapeutique classique.

La question du recours aux CF, dans le cadre d'une pratique d'ordre spirituel, non liée aux soins médicaux n'aurait alors pas « besoin » d'être étudiée ou validée par la communauté médicale.

Dans l'optique de ne pas négliger la tendance que prend l'offre de soins (prise en charge globale), et d'éviter les déviances inhérentes aux PNCVT (cf. p.- 62 -), des structures annexes, et indépendantes des centres médicaux pourraient voir le jour. Ces structures, éventuellement de type associatif, ou privé, proposeraient le recours à des PNCVT conventionnelles ou non, pourraient diffuser des listes de praticiens de manière encadrée (Figure 28).

Une collaboration étroite se créerait entre les centres médicaux et ces structures annexes dans le but d'assurer une continuité de soins entre les parcours médicaux « conventionnels » et les parcours annexes.

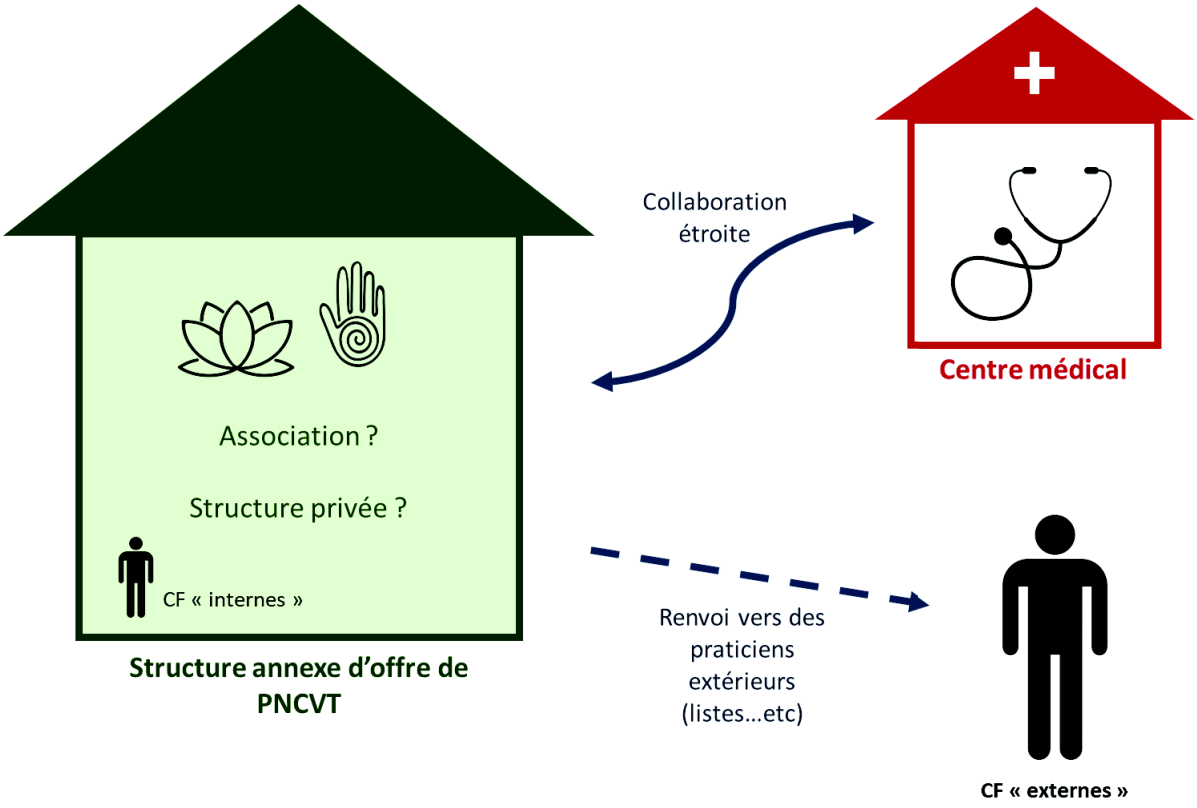


Figure 28. Scénario 2 : Structures annexes d'offre de PNCVT.

Ce scénario présente bien sûr des limites. La première consiste en la difficulté à « trier » les pratiques pouvant s'effectuer dans les centres médicaux et dans les structures annexes, avec le risque d'amplifier la problématique liée aux frontières entre les deux domaines. La seconde limite serait celle de la persistance d'exercice de certains CF de manière officieuse au sein des centres de radiothérapie.

Forces et limites de l'étude

A notre connaissance, il s'agit de la première étude évaluant de manière approfondie l'opinion des radiothérapeutes au sujet du recours aux coupeurs de feu en radiothérapie. Il s'agit également d'une étude ayant une portée plus universelle sur le recours aux PNCVT dans le cadre des soins oncologiques de support également.

Cette étude a été réalisée suivant les méthodologies suivantes : qualitative puis quantitative. Cette chronologie a permis de soulever de nombreuses hypothèses quant au rapport des onco-radiothérapeutes aux soins oncologiques de support, aux PNCVT et aux coupeurs de feu. Ces hypothèses ont ensuite été soumises à une population plus importante d'onco-radiothérapeutes de manière quantitative afin de les affirmer ou infirmer. Le choix de cette méthodologie a donc permis d'avoir des bases de réflexion solides pour entamer une discussion approfondie sur la place des coupeurs de feu en radiothérapie.

Les hypothèses émises au cours de cette étude sont bien entendu empreintes de subjectivité. Cette subjectivité est l'un des moteurs, et une richesse de la réflexion produite. La double analyse des verbatim (par M. Damilleville-Martin et Dr E. Decazes) permettait de limiter les effets potentiellement négatifs de la subjectivité, et de tendre vers une interprétation plus reproductible.

Un biais de sélection des répondeurs a certainement eu lieu au travers du questionnaire envoyé en ligne. Il est probable que les profils plus intéressés par la question des PNCVT et des coupeurs de feu aient répondu plus favorablement au formulaire. Une concertation des onco-radiothérapeutes de plus grande envergure serait nécessaire afin de valider ces hypothèses.

CONCLUSION

Le recours aux coupeurs de feu est fréquemment pratiqué par les patients en cours de radiothérapie. Or, cette pratique, en tant que Pratique Non Conventionnelle à Visée Thérapeutique (PNCVT), n'est pas reconnue actuellement comme un soin oncologique de support (SOS) par la communauté médicale. L'objectif de cette étude était d'évaluer les représentations des radiothérapeutes quant à la place de cette pratique dans la prise en charge des patients en radiothérapie.

Au travers d'approches complémentaires, qualitative et quantitative, trois profils de médecins et de la relation médecin-malade se dessinaient : celui du médecin classique, paternaliste, ancré dans la rationalité de la médecine, dont l'alliance thérapeutique reposerait sur les bases solides et rassurantes de la confiance en la médecine scientifique. Le second modèle serait celui du médecin empathique et soucieux d'une alliance thérapeutique reposant sur la décision médicale partagée, avec une ouverture plus marquée pour le recours aux PNCVT. Ce profil serait enclin à considérer le recours aux CF comme un soin de support, et à proposer son intégration dans un centre de radiothérapie. Les déterminants d'intérêt recueillis quant à ce profil seraient le sexe féminin et le jeune âge (<40 ans). Le troisième profil serait celui du médecin ambivalent, soucieux de rester dans les champs de la médecine scientifiquement validée en prenant en compte la complexité du patient. Ce profil compterait particulièrement sur un consensus édifié par le corps médical quant à la question des PNCVT, et aurait du mal à se positionner spontanément.

La féminisation de la médecine et le renouvellement générationnel de la démographie médicale laissent à penser que le second modèle deviendra majoritaire dans les années à venir. Il est important de prendre en compte, cependant, les caractéristiques propres aux onco-radiothérapeutes : une tendance au rationalisme médical propre à leur spécialité médico-technique.

Le concept de *soin*, revêtait deux approches que l'on pourrait qualifier de « Soin-outil » et « Soin global ». Le premier serait un héritage de la médecine anatomoclinique, dont le champ d'application paraitrait rigoureusement fiable et limité à la médecine fondée sur les preuves, mais dont les frontières sont très poreuses en pratique, laissant transparaître que les soins « validés » seraient plutôt les soins « habituels ». Le second nommé « soin global », sous-entendrait une prise en charge de l'individu de manière complexe, dans de multiples dimensions. Il s'agit de la tendance actuelle de conception du soin en oncologie. Cette dernière soulève cependant la question des limites de cette prise en charge « globale » par rapports aux besoins de l'individu, et du champ d'action de la médecine.

Le recours aux coupeurs de feu en tant que soin oncologique de support pourrait donc s'inscrire dans cette mouvance du concept de soin et de prise en charge globale du patient. Cette pratique répondrait à des angoisses existentielles ou spirituelles éprouvées par les patients en cours de radiothérapie, auxquelles les pratiques « conventionnelles » ne répondraient pas complètement.

Les coupeurs de feu seraient des praticiens plutôt bienveillants, bénévoles, dont l'objectif serait de soulager les douleurs ou les symptômes radio-induits. Cependant les bénéfices observés seraient plutôt de l'ordre de l'amélioration du bien-être et un d'un soutien dans le vécu du traitement et de la maladie.

Globalement les répondeurs seraient plutôt favorables à cette pratique comme soin de support, mais également à la proposition de cette pratique dans un centre de radiothérapie – qui a parfois déjà lieu de manière officieuse. Cependant, intégrer cette pratique dans les parcours de soins ne peut se faire qu'en tenant compte de la diversité des acteurs de soins, de leurs profils et exigences.

Deux scénarios évaluant la place des CF dans le parcours de soin ont donc été réalisés analysant la chronologie que pourraient prendre les évènements au cours des années à venir. Selon le premier scénario, l'approfondissement de la recherche au sujet des CF amènerait la pratique à s'intégrer dans le paysage médical « habituel ». La période actuelle donne lieu à des questionnements face à la place des CF en tant que SOS. Une période de transition à court/moyen-terme d'intégration du CF dans les centres au travers d'études d'évaluation des bénéfices perçus par les patients permettrait d'intégrer le recours aux le CF dans le paysage habituel des SOS. A long terme, cette pratique serait acquise comme SOS, mais les modalités pourraient varier d'un centre à un autre.

Le second scénario propose que la pratique des CF reste en dehors du parcours de soins des centres médicaux. Ceci pourrait donner lieu à des structures annexes proposant le recours aux PNCVT validées ou non de manière encadrée, afin d'éviter les déviances.

Ces scénarios bien-entendu, ne prendraient effet qu'avec une véritable volonté de la communauté médicale d'entreprendre des recherches plus approfondies sur la question des CF.

REFERENCES

1. Histoire de la médecine chinoise. Int Rev Red Cross. mars 1956;38(447):177-83.

2. Selin H, éditeur. Medicine Across Cultures: History and Practice of Medicine in Non-Western Cultures [Internet]. Springer Netherlands; 2003. (Science Across Cultures: The History of Non-Western Science). Disponible sur: https://www.springer.com/gp/book/9781402011665

3. Les débuts de l'homéopathie en France [Internet]. 1969 févr 22. https://www.biusante.parisdescartes.fr/sfhm/hsm/HSMx1970x004x002/HSMx1970x004x002x0077.pdf

4. AFO. Code-de-deontologie-de-la-profession-dosteopathe-vf.pdf [Internet]. 2014. https://www.afosteo.org/wp-content/uploads/2014/10/Code-de-deontologie-de-la-profession-dosteopathe-vf.pdf

5. Olmer F. La médecine dans l'Antiquité : professionnels et pratiques. Sociétés Représentations. 2009;28(2):153.

6. Jacques Jouanna, Hippocrate (Paris : Fayard, 1992). Rev Hist Sci. 1994;47(1):148-9.

7. Perez S. II - Le médecin médiéval : érudit, astrologue… ou charlatan (600-1600). Pour Hist. 2015;87-154.

8. Bachoffner P. Remèdes et soins aux malades dans les monastères alsaciens du Moyen-âge (VIIIe au XIIe siècles). Rev Hist Pharm. 1975;63(224):329-39.

9. Ben Yahia B. Les origines arabes du De melancholia de Constantin l'Africain. Rev Hist Sci. 1954;7(2):156-62.

10. Moulinier L. « L'originalité de l'école de médecine de Montpellier ». Dans Med Nel Medioevo Sch Salernitana E Altre Atti Della Giorn Studio Salerno 1 Giugno 2002 Éd Leone G Sangermano Salerne 2003 P 101-126 [Internet]. https://www.academia.edu/7297499/_L_originalit%C3%A9_de_l_%C3%A9cole_de_m%C3%A9decine_de_Montpellier_

11. Perez S. III - Le médecin classique : de l'alchimiste au clinicien (1600-1800). Pour Hist. 2015;155-244.

12. Masquelet A-C. Mutations du regard médical. Cah Cent Georges Canguilhem. 2007;N° 1(1):57-68.

13. Klein A. La figure du bon médecin. Rech Form. 19 nov 2014;(76):61-78.

14. Pinell P. La genèse du champ médical : le cas de la France (1795-1870). Rev Fr Sociol. 2009;50(2):315.

15. Monnais L. Médecines alternatives, du continent nord-américain à l'Asie orientale: Entre exclusion réitérée et pluralisme incorporé. médecine/sciences. févr 2017;33(2):183-7.

16. Zanetti F. Contretemps et contrepoints au mesmérisme. Savoirs et acteurs des marges à la fin de l'Ancien Régime. Ann Hist Revolut Francaise. 10 avr 2018;n° 391(1):57-80.

17. WHO. Legal Status of Traditional Medicine and Complementary/Alternative Medicine: A Worldwide Review [Internet]. 2001. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42452/WHO_EDM_TRM_2001.2_eng.pdf

18. Organisation mondiale de la Santé. Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2014-2023 [Internet]. Genève: Organisation mondiale de la Santé; 2013. 75 p.https://apps.who.int/iris/handle/10665/95009

19. Bell IR, Caspi O, Schwartz GER, Grant KL, Gaudet TW, Rychener D, et al. Integrative Medicine and Systemic Outcomes Research: Issues in the Emergence of a New Model for Primary Health Care. Arch Intern Med. 28 janv 2002;162(2):133.

20. Boissinot E. Place des médecines complémentaires et alternatives: *Sommes-nous prêts à accepter le concept de médecine intégrative en France ?* Hegel. 2020;N° 2(2):143.

21. John GM, Hershman DL, Falci L, Shi Z, Tsai W-Y, Greenlee H. Complementary and alternative medicine use among US cancer survivors. J Cancer Surviv. oct 2016;10(5):850-64.

22. SIO. SIO-About us [Internet]. https://integrativeonc.org/about-us

23. Cassileth BR. Society for Integrative Oncology. Cancer Control. juill 2005;12(3):181-181.

24. Complementary, Alternative, or Integrative Health: What's In a Name? [Internet]. NCCIH. https://www.nccih.nih.gov/health/complementary-alternative-or-integrative-health-whats-in-a-name

25. Rapport sur le statut des médecines non conventionnelles - commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs - A4-0075/1997 [Internet]. https://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+REPORT+A4-1997-0075+0+DOC+XML+V0//FR

26. Lannoye P. Rapport sur le statut des médecines non conventionnelles. Parlement européen; 1997.

27. DGS. Les pratiques de soins non conventionnelles [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021. https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/qualite-des-soins-et-pratiques/securite/article/les-pratiques-de-soins-non-conventionnelles

28. Ordre des médecins - Webzine n°3 [Internet]. https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/webzine/2015-07/www/index.html#/page-2

29. Kemppainen LM, Kemppainen TT, Reippainen JA, Salmenniemi ST, Vuolanto PH. Use of complementary and alternative medicine in Europe: Health-related and sociodemographic determinants. Scand J Public Health. juin 2018;46(4):448-55.

30. Fjær EL, Landet ER, McNamara CL, Eikemo TA. The use of complementary and alternative medicine (CAM) in Europe. BMC Complement Med Ther. déc 2020;20(1):108.

31. Gras M, Vallard A, Brosse C, Beneton A, Sotton S, Guyotat D, et al. Use of Complementary and Alternative Medicines among Cancer Patients: A Single-Center Study. Oncology. 2019;97(1):18-25.

32. Dupin C, Arsène-Henry A, Charleux T, Haaser T, Trouette R, Vendrely V. Prévalence et attentes de l'utilisation des « médecines alternatives et complémentaires » pendant la radiothérapie en 2016 : étude prospective. Cancer/Radiothérapie. oct 2018;22(6-7):682-7.

33. Larousse É. Définitions : coupeur, coupeuse - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/coupeur/19847

34. C'est quoi un coupeur de feu? [Internet]. France Bleu. https://www.francebleu.fr/emissions/le-dossier-du-jour/cotentin/c-est-quoi-un-coupeur-de-feu

35. Topsante.com. Le coupeur de feu pour soulager les brûlures, la douleur d... - Top Santé [Internet]. 2017. https://www.topsante.com/medecines-douces/therapies-manuelles/et-si-j-allais-voir-un-coupeur-de-feu-616067

36. Match P. Dans le secret des coupeurs de feu [Internet]. parismatch.com. https://www.parismatch.com/Actu/Sante/Dans-les-secrets-des-coupeurs-de-feu-1670119

37. Coupeur de feu, un don mystérieux ! [Internet]. https://heyme.care/fr/blog/coupeur-de-feu-un-don-mysterieux

38. Cayotte J. La médecine aux temps préhistoriques. ANM 1976-1977 [Internet]. 1977 http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/34293/ANM_1976-1977_285.pdf?sequence=1

39. Guy J-B, Bard-Reboul S, Trone J-C, Vallard A, Espenel S, Langrand-Escure J, et al. Healing touch in radiation therapy: is the benefit tangible? Oncotarget [Internet]. 6 oct 2017 http://www.oncotarget.com/fulltext/20594

40. FitzHenry F, Wells N, Slater V, Dietrich MS, Wisawatapnimit P, Chakravarthy AB. A randomized placebo-controlled pilot study of the impact of healing touch on fatigue in breast cancer patients undergoing radiation therapy. Integr Cancer Ther. mars 2014;13(2):105-13.

41. Younus J, Lock M, Vujovic O, Yu E, Malec J, D'Souza D, et al. A case-control, mono-center, open-label, pilot study to evaluate the feasibility of therapeutic touch in preventing radiation dermatitis in women with breast cancer receiving adjuvant radiation therapy. Complement Ther Med. août 2015;23(4):612-6.

42. Que sont les soins de support ? - AFSOS [Internet]. Association Francophone des Soins Oncologiques de Support. [cité 27 août 2021]. Disponible sur: https://www.afsos.org/les-soins-de-support/mieux-vivre-cancer/

43. Mallet D, Duchêne V, Colombat PP. Globalité et médecine moderne. Laennec. 2008;56(2):35.

44. INSTRUCTION N° DGOS/R3/INCa/2017/62 du 23 février 2017 relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patients atteints de cancer. 2017.

45. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. 19:4.

46. Strauss A, Corbin JM. Grounded Theory in Practice. SAGE; 1997. 296 p.

47. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. Reflets Perspect Vie Econ. 2014;Tome LIII(4):67-82.

48. MOUJMID-FERDJAOUI (N.), MOUJMID-FERDJAOUI (N.), CARRERE (M.O.). La relation médecin-patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale. Relat Médecin-Patient Inf Particip Patients À Décision Médicale Enseign Litt Int. 2000;

49. Elwyn G, Laitner S, Coulter A, Walker E, Watson P, Thomson R. Implementing shared decision making in the NHS. BMJ. 14 oct 2010;341:c5146.

50. Bouleuc C, Poisson D. La décision médicale partagée. Laennec. 15 oct 2014;Tome 62(4):4-7.

51. Laiyemo MA, Nunlee-Bland G, George Adams R, Laiyemo AO, Lombardo FA. Characteristics and Health Perceptions of Complementary and Alternative Medicine Users in the United States. Am J Med Sci. févr 2015;349(2):140-4.

52. Sarradon-Eck A, Bouhnik A-D, Rey D, Bendiane M-K, Huiart L, Peretti-Watel P. Use of non-conventional medicine two years after cancer diagnosis in France: evidence from the VICAN survey. J Cancer Surviv. août 2017;11(4):421-30.

53. Petit S. Femmes médecins généralistes et relation médecin-patient: étude qualitative auprès de patients ayant déclaré une femme médecin traitant en Gironde. 2020.

54. Teo I, Krishnan A, Lee GL. Psychosocial interventions for advanced cancer patients: A systematic review. Psychooncology. juill 2019;28(7):1394-407.

55. Prendre en compte la dimension spirituelle du patient : plus pertinent à plusieurs [Internet]. Revue Medicale Suisse. https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2015/revue-medicale-suisse-493/prendre-en-compte-la-dimension-spirituelle-du-patient-plus-pertinent-a-plusieurs

56. Gremion YC, Raboud P, Messerli M, Mazzocato C. Concept de soins palliatifs en EMS. Rev Int Soins Palliatifs. 17 oct 2011;Vol. 26(3):299-303.

57. Bourdon M. Spiritualité et santé. Face à un diagnostic de cancer. J Psychol. 12 déc 2012;n° 303(10):23-7.

ANNEXE I

GRILLE D'ENTRETIEN COFER QUALI

- Enregistrement de l'entretien.
- Recueil du consentement.
- Présentation de l'étude.

Questions brise-glace

- Quel âge avez-vous ?
- Depuis combien de temps travaillez-vous ici ?
- Avez-vous travaillé ailleurs avant ?
- Quel type d'exercice avez-vous aujourd'hui ? (cs, spécialisation dans un domaine, suivi, chimiothérapie... ?)

PNCVT

- Mon travail porte sur ce qu'on appelle les pratiques non conventionnelles à visée thérapeutique. Savez-vous de quoi il s'agit ?
- En connaissez-vous certaines ? (Usage personnel, formation, proches, patient).
- Certains de vos patients vous parlent-ils de certaines techniques ?
- Qu'en pensez-vous spontanément ?
- Est-ce que vous en prescrivez quelques-unes ?
- Sur quoi repose leur efficacité selon-vous ?

Coupeurs de feu

- Il y a des CLCC où des coupeurs de feu sont intégrés à certains services de radiothérapie.
- Avez-vous déjà entendu parlé de cette technique ? Quel terme utilisez-vous couramment ?

- Avez-vous une idée de ce en quoi elle consiste ?
- Avez-vous des patients qui ont recours à cette technique ?
- Vous ont -ils demandé votre avis sur la question ?
- Que leur avez-vous répondu ?
- Pourquoi avez-vous ce point de vue sur cette technique ?
- Avez-vous déjà constaté des effets troublants d'un CF ? (= fait l'expérience de phénomènes surnaturels en lien avec un CF ?)
- En quoi consiste les mécanismes des bénéfices perçus par les patients selon vous ?
- Pensez-vous qu'il puisse il y avoir des effets négatifs ?
- Y at-il des déterminants qui caractérisent les patients ayant recours aux CF selon vous ?
- Connaissez-vous des pratiques particulières vis-à-vis des CF dans d'autres centres ? Qu'en pensez-vous ?
- Pensez-vous qu'il est positif qu'un centre propose les services d'un coupeur de feu ?
- Pourquoi ?
- Selon vous, quelle serait la modalité la plus juste pour qu'un patient ait recours à un CF ? (asso, liste, extérieur, dans un centre, HDJ support…) ?
- Que pensez-vous d'utiliser l'effet placébo à des fins thérapeutiques ? Dans le but de soulager un patient ?
- Parlez-vous facilement de ce genre de sujet avec d'autres radiothérapeutes ? Qu'en pensent-ils selon vous ?

ANNEXE II

FORMULAIRE ADRESSE AUX ONCO-RADIOTHERAPEUTES EN RAPPORT AVEC LE RECOURS AUX PRATIQUES NON CONVENTIONNELLES A VISEE THERAPEUTIQUE (PNCVT), ET AUX COUPEURS DE FEU PAR LES PATIENTS DE RADIOTHERAPIE.

GENERALITES

1/ Quelle est votre année de naissance ?

2/ Quel est votre sexe ?

3/ Depuis combien d'années exercez-vous ou avez-vous exercé en tant que radiothérapeute

- Moins de 10 ans
- Entre 10 et 20 ans
- Entre 20 et 30 ans
- Plus de 30 ans

4/ Quel est votre statut professionnel actuellement (plusieurs options possibles)?

- Interne
- Chef de clinique
- Assistant spécialiste
- Praticien de centre CLCC/ESPIC
- Praticien hospitalier
- Radiothérapeute libéral
- Activité mixte (libérale-publique-centre)
- Universitaire
- Fonctions administratives
- Retraité

5/ Sur combien de machines fonctionne votre établissement ?

- 2-3 machines
- 4-5 machines
- 6 machines et plus

6/ Avez-vous une activité d'oncologie médicale en même temps que votre exercice de la radiothérapie ?

- Oui
- Non

7/ Par rapport à la gestion des effets secondaires de la radiothérapie, diriez-vous que vous êtes :

- Très à l'aise, vous aimez ça, même les cas complexes, vous renvoyez à un spécialiste après plusieurs échecs de prise en charge.
- Plutôt à l'aise, vous aimez gérer les cas simples et parfois complexes, vous renvoyez vers un spécialiste après un premier échec de prise en charge.
- Peu à l'aise, vous renvoyez facilement à un spécialiste

- Mal à l'aise, vous renvoyez quasiment systématiquement à un spécialiste (douleur, pansement, psychologue…etc)

8/ Travaillez-vous en collaboration avec une équipe de soins de support ?

- Oui
- Non

9/ Quels sont selon vous, les soins qui pourraient appartenir aux soins de support parmi ceux cités ci-dessous ?

- Prise en charge de la douleur
- Conseils d'hygiène de vie, sevrage tabagique
- Hypnose
- Socio esthétique et trouble de l'image corporelle
- Homéopathie
- Art-thérapie
- Activité physique adaptée
- Acupuncture
- Méditation
- Pris en charge des troubles de la sexualité

PNCVT

L'AFSOS a produit un référentiel sur les « Pratiques Non Conventionnelles à Visée thérapeutique » (PNCVT)

10/ Quelle serait-selon vous la définition la plus juste de « Non conventionnel » ? (une seule réponse)

- Qui n'est pas approuvé par la communauté scientifique
- Qui n'est pas validé par l' « Evidence Based Médicine »
- Qui est inhabituel dans nos manières de traiter
- Ce qui n'a jamais clairement été défini (technique, diplôme…)
- Qui ne correspond à des soins ni médicaux ni paramédicaux
- Tout ce qui est de l'ordre du « Care » (chercher à soulager plutôt qu'à traiter).
-

Définition des Pratiques Non Conventionnelles à Visée thérapeutique

« *L'ensemble des pratiques non conventionnelles est constitué de méthodes présentées comme des pratiques de soins par leurs concepteurs ou promoteurs. Elles sont très différentes les unes des autres tant par la technique employée que par les fondements théoriques ou les références biologiques invoquées. Leur point commun est de ne pas être reconnues, au plan scientifique, par la médecine conventionnelle et donc de ne pas être enseignées au cours de la formation initiale des professionnels de santé.* » Guide santé et dérives sectaires. Mission interministérielle de vigilance et de lutte contre les dérives sectaires. www.miviludes.gouv.fr

« *Les thérapies complémentaires regroupent des approches, des pratiques, des produits de santé et médicaux qui ne sont pas habituellement considérés comme faisant partie de la médecine conventionnelle, à un endroit et à une période donnés*. » Définition du National Center for Complémentarité and Alternative Medicine

11/ Avez-vous déjà eu recours à des PNCVT pour vous-même?

- Oui
- Non

12/ Si oui, dans quelle catégorie pourrai(ent)-elle(s) se ranger (plusieurs choix possibles) ?

- Systèmes médicaux parallèles : systèmes complets avec fondements théoriques et pratiques (Ex: Homéopathie, naturopathie, médecine traditionnelle chinoise, Ayurveda, etc…)
- Approches corps-esprit : utilisation de l'esprit pour agir sur les mécanismes de guérison (Ex : Groupes de soutien, méditation, prière, thérapie cognitivo-comportementale, art, musique, danse, etc…)
- Traitements à fondement biologique : utilisation de substances trouvées dans la nature (Ex: Suppléments alimentaires, herbes, aliments thérapeutiques, vitamines, cartilage de requin etc…)
- Systèmes axés sur le corps et la manipulation : utilisation de la manipulation ou du mouvement d'une ou de plusieurs parties du corps (Ex: Ostéopathie, chiropratique, massothérapie, etc…)
- Traitements énergétiques : Utilisation de l'énergie corporelle (Ex: Qi Gong, Reiki, Bioélectromagnétisme, utilisation des champs énergétiques…)

13/ Quelle est le type de PNCVT le plus rapporté par vos patients ?

- Systèmes médicaux parallèles : systèmes complets avec fondements théoriques et pratiques (Ex: Homéopathie, naturopathie, médecine traditionnelle chinoise, Ayurveda, etc…)
- Approches corps-esprit : utilisation de l'esprit pour agir sur les mécanismes de guérison (Ex : Groupes de soutien, méditation, prière, thérapie cognitivo-comportementale, art, musique, danse, etc…)
- Traitements à fondement biologique : utilisation de substances trouvées dans la nature (Ex: Suppléments alimentaires, herbes, aliments thérapeutiques, vitamines, cartilage de requin etc…)
- Systèmes axés sur le corps et la manipulation : utilisation de la manipulation ou du mouvement d'une ou de plusieurs parties du corps (Ex: Ostéopathie, chiropratique, massothérapie, etc…)
- Traitements énergétiques : Utilisation de l'énergie corporelle (Ex: Qi Gong, Reiki, Bioélectromagnétisme, utilisation des champs énergétiques…)

COUPEURS DE FEU

Concernant les coupeurs de feu (tireurs de feu, charmeurs de feu, barreurs de feu...)

14/ Avez-vous connaissance de cette pratique ?

- Oui
- Non

15/ Comment avez-vous entendu parler des coupeurs de feu ? (Plusieurs réponses possibles)

- Par les patients

- Par des médias professionnels scientifiques (revues scientifiques, congrès...)
- Par des médias classiques (journaux grand public, internet...)
- Par le bouche à oreille
- Je me suis personnellement renseigné(e)
- Par mon entourage proche
- Je n'en ai jamais entendu parler

16/ Des coupeurs de feux interviennent ils dans votre centre de manière officielle ?

- Oui
- Non

17/ Des coupeurs de feux interviennent ils dans votre centre de manière officieuse ?

- Oui
- Non

18/ Donnez-vous un autre nom à cette pratique ?

- Oui
- Non
- Si oui, merci de le renseigner …….

Considérez-vous que le recours à un coupeurs de feu est un soin de support ?

- Oui
- Non
- Je n''ai pas d'opinion sur le sujet

19/ Quel pourcentage environ de patients vous en parlent ?

- Moins de 20%
- Entre 20 et 50%
- Entre 50 et 70%
- Plus de 70%
- Je ne sais pas

20/ Quel pourcentage environ de patients ont accès à ces pratiques selon vous ?

- Moins de 20%
- Entre 20 et 50%
- Entre 50 et 70%
- Plus de 70%
- Je ne sais pas

21/ Quels sont les éventuels déterminants de patients allant voir un CF selon vous ?

Déterminant sexe :

- Sexe féminin
- Sexe masculin
- Pas de facteur sexe

Déterminant âge :

- Age <40 ans
- Age entre 40-60 ans
- Age > 60 ans
- Pas de facteur âge

Déterminant : niveau socio-culturel :

- Niveau socioculturel aisé
- Niveau socio-culturel bas
- Pas d'influence du niveau socio-culturel

Déterminant : niveau d'études :

- Niveau d'études élevé
- Niveau d'études faible
- Pas d'influence du niveau d'étude

Déterminant : lieu de vie géographique

- Milieu rural
- Milieu urbain
- Pas d'incidence du milieu rural/urbain

Déterminant : confession religieuse

- Croyance religieuse
- Pas d'influence de la croyance religieuse

Déterminant : profil psychologique

- Anxiété, fragilité thymique
- Pas d'influence du statut thymique

Déterminant : localisation du cancer

- Sein
- ORL
- Prostate
- Poumon
- Digestif
- Dermatologie

Autre facteur pouvant influencer le recours au CF selon votre expérience……

22/ Quelles sont les pratiques de CF qui vous ont été rapportées ?

- Prières incantatoires
- Imposition des mains
- Consultation présentielle
- Contact téléphonique
- Utilisation de photos
- Utilisation de symboles
- Discussion simple

- Aucune

23/ Dans la majorité des cas, le recours à un CF est-il :

- Payant
- Gratuit
- Je ne sais pas

24/ Quels sont les bénéfices rapportés par les patients?

- Diminution de la douleur
- Diminution de l'anxiété
- Amélioration du vécu du traitement
- Amélioration de la toxicité aigüe (radiodermite/radiomucite)
- Amélioration de l'efficacité de la radiothérapie
- Aucun bénéfice perçu.
- Je ne sais pas.

25/ Avez-vous, vous-même, constaté des bénéfices objectifs chez vos patients ? (Plusieurs réponses possibles)

- Meilleure adhésion au traitement
- Diminution de la douleur
- Diminution de l'anxiété
- Amélioration du vécu du traitement
- Amélioration de la toxicité aigüe (radiodermite/radiomucite)
- Amélioration de l'efficacité de la radiothérapie
- Aucun bénéfice perçu.

26/ Quels sont les mécanismes de ces potentiels bénéfices selon vous ?

- Psychologique : Ecoute apaisante
- Effet placebo
- Effet inconnu mais réel du recours aux CF sur la toxicité de la radiothérapie.
- Je ne sais pas

27/ Quels sont les intérêts du recours aux CF pour le patient selon vous :

- Soin supplémentaire à proposer pour la prise en charge des toxicités aigues de la radiothérapie au même titre que des crèmes émollientes par exemple
- Le patient devient acteur de sa prise en charge
- Meilleure compliance au traitement
- Amélioration de la relation de confiance médecin-malade
- Diminution de la consommation de médicaments annexes (antalgiques, anxiolytiques…etc)
- Aucun intérêt propre du recours aux coupeurs de feu.

28/ Quels sont les dangers de valider le recours aux CF selon vous :

- Risque d'escroquerie
- Détérioration de la relation de confiance médecin-malade
- Détérioration de la confiance dans le monde médical qui validerait les techniques non conventionnelles

- Pas de danger, le patient est libre et autonome, c'est à lui qu'incombe la responsabilité du recours.

29/ Proposez-vous à certains patients d'aller voir un CF ?

- Oui
- Non

30/ Lorsqu'un patient vous dit aller voir un coupeur de feu :

- Vous l'en dissuadez
- Vous l'encouragez
- Vous ne répondez pas
- Cela vous est égal
- Vous l'interrogez sur ses motivations

31/ Le recours aux CF peut-il être proposé dans un centre selon vous ?

- Non, car on ne peut valider cette technique sur le plan scientifique.
- Non, mais on peut donner une liste de coupeurs de feu à consulter à l'extérieur.
- Oui si c'est dans le cadre d'une étude.
- Oui dans le cadre des soins de confort au même titre que la socio esthétique ou la méditation.
- Oui si c'est par le biais d'une association extérieure (type les blouses roses…)

32/ Si un coupeur de feu propose ces services de façon institutionnelle, doit-il :

- Etre rémunéré par l'institution
- Le faire à titre gratuit
- Etre rémunéré par les dons libres des patients
- Cette question n'a pas lieu d'être

33/ Selon vous, quelle condition est indispensable pour valider la pratique d'un soin de support ? (une seule réponse)

- Une technique clairement décrite, définie, qui peut s'apprendre (diplôme…etc).
- Un mécanisme scientifiquement plausible.
- Des bienfaits perçus par les patients clairement objectivés dans une étude
- Une efficacité objective sur les toxicités de la radiothérapie (radiodermite, consommation d'antalgiques/anxiolytiques…).
- Aucune condition indispensable, tant que le patient en tire un bénéfice et qu'il ne se fait pas escroquer.
- Qu'elle soit validée par des institutions spécialisées (exemple : panier de soins de supports de l'INCA)

34/ Après réflexion sur le recours à un coupeur de feu, considérez-vous désormais qu'il peut s'agir un soin de support ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

COFER : EVALUATION DU RECOURS AUX COUPEURS DE FEU EN RADIOTHERAPIE EN TANT QUE SOIN ONCOLOGIQUE DE SUPPORT.

ETUDE MIXTE QUALITATIVE ET QUANTITATIVE

Contexte et objectif : Le recours aux coupeurs de feu (CF) est une pratique non conventionnelle à visée thérapeutique (PNCVT) fréquemment rapportée par les patients en radiothérapie. Cette pratique est peu connue et n'est pas validée en tant que soin de support en oncologie. L'objectif de ce travail était d'évaluer les connaissances et représentations des onco-radiothérapeutes quant aux PNCVT, et plus particulièrement concernant le recours aux CF.

Méthode : Deux études ont été réalisées suivant deux méthodologies complémentaires : une étude qualitative suivant la théorie ancrée puis une étude quantitative observationnelle transversale. Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès d'onco-radiothérapeutes, et entièrement retranscrits. L'analyse des verbatims a été effectuée par deux relecteurs afin d'émettre des hypothèses. Un formulaire a ensuite été établi à partir des hypothèses émises, et envoyé à l'ensemble de la communauté des onco-radiothérapeutes français.

Résultats : Sept entretiens semi-dirigés ont été effectués. Les profils des onco-radiothérapeutes étaient variés du fait de l'âge, de leur statut et de leur type d'exercice. 113 onco-radiothérapeutes ont répondu au formulaire. Leur profil était également varié. Des profils stéréotypés de médecin se dessinaient : paternaliste, empathique, ambivalent, mais également une tendance des onco-radiothérapeutes au rationalisme. Différentes relations au concept de soin transparaissaient : celle du « soin outil » et celle du « soin global ». L'acceptation d'une PNCVT serait liée à l'habitude de sa présence dans le paysage d'offre de soins. Le recours aux CF était rapporté comme fréquent, le CF serait plutôt un personnage bienveillant et bénévole. Le lien tissé avec le patient serait d'ordre spirituel. La communauté des onco-radiothérapeutes serait plutôt ouverte à la perception du CF comme soin de support, ou encore à l'exercice d'un CF au sein d'un centre, de manière cadrée. Les déterminants de ces choix favorables étaient l'âge jeune, et le recours aux PNCVT.

Conclusion : L'évolution des profils de médecins et du concept de *soin*, semble aller vers une acceptation du recours aux CF en tant que soin de support en oncologie. La concrétisation de cette tendance reste néanmoins dépendante d'une volonté du corps médical d'approfondir la question du recours aux coupeurs de feu.

Mots clés : Coupeurs de feu, PNCVT, médecine alternative et complémentaire, radiothérapie, oncologie intégrative, soins de support.