

Cancer : le besoin de croire

Sylvain Garciaz, Alexandre de Nonneville, Dominique Maraninchi

Disponible sur internet le :

Institut Paoli-Calmettes, CRCM, Aix-Marseille université, CNRS, Inserm, Marseille, France

Correspondance :

Dominique Maraninchi, Institut Paoli-Calmettes, 232, boulevard Sainte-Marguerite, 13009 Marseille, France.
dominique.maraninchi@univ-amu.fr

Cancer: The need to believe

Sarah¹, 24 ans, est atteinte d'une leucémie aiguë myéloblastique réfractaire. Elle a reçu deux lignes de traitements intensifs sans efficacité. Une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques n'a pas pu être réalisée compte tenu de l'absence de rémission. Une inclusion dans un essai thérapeutique de phase précoce de première administration chez l'homme est alors proposée. Il s'agit d'une immunothérapie innovante, ciblant des populations immunes dont l'effet anticancéreux est prouvé biologiquement mais qui pour l'instant n'a pas fait sa preuve cliniquement. Nous rencontrons la patiente ainsi que son père pour lui exposer les bénéfices et les contraintes de l'étude. Après une période de réflexion, Sarah donne son consentement. Nous présentons également à cette occasion l'équipe mobile de soins palliatifs qui est sollicitée systématiquement dans ces situations d'échec thérapeutique. Le père de Sarah pose la question de ce que Sarah et lui-même sont en droit d'attendre de ce nouveau traitement.

À l'heure de la généralisation de l'accès aux cellules CAR-T génétiquement modifiées (*CAR-T cells*) en hématologie, aux thérapies ciblées en onco-hématologie, aux technologies génomiques à haut débit, et à l'utilisation de l'intelligence artificielle en santé, quelle place reste-t-il pour la spiritualité à l'hôpital ? La médecine fondée sur les preuves a-t-elle balayé le besoin de croire tant du point de vue du patient que de celui du soignant ? La question est posée dans un récent article paru dans le *New England Journal of Medicine* soulignant le besoin de se référer à la spiritualité face à la maladie et à l'incertitude [1-3]. En cancérologie, la proximité de la recherche et du soin a conduit à de nombreuses innovations thérapeutiques. En parallèle, l'amélioration des soins de support a rendu possible la guérison d'un grand nombre de patients jusqu'alors incurables (des prévisions – optimistes – estiment que près de deux tiers des patients atteints de cancers pourraient être

¹ Le prénom a été modifié.

S. Garciaz, A. de Nonneville, D. Maraninchi

guéris dans les pays occidentaux). Malgré ces progrès, le cancer reste une pathologie grave, qui continue à faire peur, mettant le patient au moment du diagnostic et lors des différents temps de sa prise en charge, face à des questionnements existentiels. Dans ces situations limites, se posent les questions de l'homme face à sa propre mort. Qu'en est-il des traces de ma vie passée, y a-t-il une vie après la mort, que demeure-t-il pour mes proches après ma mort ?

Les cancérologues sont amenés à intégrer dans une même démarche de soin, les innovations (essais thérapeutiques de phase précoce, données issues de l'analyse de données cliniques ou de recherche de transfert) et les soins de support au sens large, incluant la prise en charge des symptômes physiques et psychologiques et la prise en compte des croyances et des spiritualités qui doivent être accueillis par du personnel formé dans des lieux dédiés. Au-delà de l'intime de la croyance religieuse ou spirituelle, s'ajoute le besoin de croire en la guérison et au traitement administré. Bien au-delà de l'effet *placebo*, le traitement innovant s'accompagne de la confiance bien souvent accordée sans réserve par les patients qui veulent y voir leur « dernière chance ». Ici la croyance et l'honnêteté du médecin sont convoquées. « Comment puis-je y croire si vous n'y croyiez pas vous-même ? » dit le patient au soignant.

Le père de Sarah nous questionne sur le bénéfice attendu du médicament expérimental. Lui et sa fille ont été informés du caractère gravissime de cette forme de leucémie aiguë myéloblastique et de l'absence de guérison attendue dans cette situation. Il n'existe actuellement pas de données concernant l'efficacité du médicament expérimental. Il s'agit d'une étude de phase I qui est à ce moment-là au quatrième palier d'escalade de doses. Les trois doses précédentes, n'ont pas provoqué d'effets indésirables graves mais aucune réponse n'a été observée chez les neuf patients traités. Sarah est la première patiente à recevoir la dose du quatrième palier. Par ailleurs, aucune donnée sur les doses efficaces attendues n'est disponible car il n'existe pas de modèles murins adaptés à l'immunothérapie en question permettant une quelconque extrapolation. Rien n'empêche de penser que la dose utilisée peut avoir un effet

anti-leucémique. La question du père de Sarah porte donc frontalement sur la croyance dans ce qu'elle a de plus nue c'est-à-dire en lien à la foi (« credere et fides »).

D'un point de vue historique, les lieux de soins ont toujours été intimement liés aux lieux de spiritualité notamment religieuse. En témoignent sur le territoire français, les nombreux Hôtel-Dieu, les chapelles présentes dans presque tous les hôpitaux, les vocations d'hospice (civil, religieux ou militaire), ou d'Assistance publique, affirmées dans de nombreux établissements. De même, des lieux de recueillement et de prière dédiés aux différents cultes, voire délibérément pluriconfessionnels et accueillant les agnostiques, trouvent une place dans le monde de l'hospitalisation. À ce titre, une expérience d'avant-garde est vécue depuis 25 ans à l'Institut Paoli-Calmettes à Marseille [4] : un lieu de recueillement pluriconfessionnel y est installé dans un environnement partagé par les religions et tournées vers le mystère représenté par le « mètre cube d'infini » une œuvre majeure de l'art contemporain réalisée par Michelangelo Pistoletto [5].

Sarah souhaite tenter l'immunothérapie dans le cadre de l'essai thérapeutique de phase précoce, bien informée de la faible chance d'un éventuel bénéfice d'un tel traitement. À la question, y a-t-il une chance pour que cela fonctionne, nous avons répondu oui, la chance est faible mais elle n'est pas nulle. Est-ce la bonne réponse ? Y a-t-il une bonne réponse à cette question qui en appelle à la croyance intime de chacun en l'avenir, en l'inattendu ? Répondre non aurait fermé la porte à l'espoir qui dans ce cas précis était porteur de vie. Le père de Sarah soutient le choix conjoint de l'équipe de phase précoce et de l'équipe de soins palliatifs de laisser la place à l'espoir. Il nous dira plus tard, plusieurs mois après le décès de Sarah lors d'un séminaire organisé à l'Institut Paoli-Calmettes sur la connexion entre soins et spiritualité, avoir passé du temps dans le lieu de culte multiconfessionnel pour prier et tenter d'y trouver une forme de sérénité.

Déclaration de liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Sulmasy DP. Physicians, spirituality, and compassionate patient care. *N Engl J Med* 2024;390(12):1061-3. <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMp2310498> [Epub 2024 March 16. PMID: 38502045].
- [2] Sulmasy DP. Spiritual issues in the care of dying patients: "it's okay between me and god". *JAMA* 2006;296(11):1385-92. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.296.11.1385> [PMID: 16985231].
- [3] Balboni TA, VanderWeele TJ, Doan-Soares SD, Long KNG, Ferrell BR, Fitchett G, et al. Spirituality in serious illness and health. *JAMA* 2022;328(2):184-97. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2022.11086> [Erratum in: *JAMA*. 2022;328(8):780. PMID: 35819420].
- [4] Maraninchi D. Santé et spiritualité : l'installation du mètre cube d'infini de Michelangelo Pistoletto au centre de lutte contre le cancer de Marseille. *Maghreb-Machrek* 2023;(252-253):75-82.
- [5] Duplaix S. Catalogue Collection art contemporain. La collection du Centre Pompidou. Juliette Combes-Latour; 2007, <https://www.centrepompidou.fr/fr/ressources/oeuvre/S010BSC>.