

A.R.Tu.R. & vous

Numéro 4 ♦ Juin 2021

Édito

Jean-Louis Radet

Bénévole A.R.Tu.R. & membre du conseil d'administration



Chers lectrices, chers lecteurs,

C'est pour moi un grand honneur d'ouvrir ce 4^{ème} numéro d'A.R.Tu.R. & vous !

Depuis maintenant 15 mois, la pandémie bouleverse nos vies. Face à la Covid-19, dont les conséquences sanitaires, économiques, sociales et psychologiques ont été dramatiques, nous avons été contraints de nous adapter et n'avons cessé de nous réinventer.

Dans ce contexte inédit, les membres d'A.R.Tu.R. ont eu pour défi de maintenir le cap ! Si la sécurité de chacun d'entre nous est au cœur de nos préoccupations, nous savons aussi l'importance du lien avec vous tous. C'est pourquoi nous avons réussi malgré les circonstances à organiser la 14^{ème} Rencontre Patients. Cet événement, qui constitue le point d'orgue de l'année, s'est pour la première fois tenu en visioconférence. L'occasion nous a ainsi été donnée de nous retrouver autour d'interventions aussi riches que passionnantes.

Nous évoquerons dans ce numéro la prise en charge chirurgicale du cancer du rein. Depuis quelques années, les techniques opératoires ont considérablement évolué, rendant les interventions moins invasives, plus sûres et plus confortables. Porteur d'un cancer rénal depuis plus de 20 ans, j'ai pu mesurer ces avancées décisives. Je suis émerveillé par ces évolutions et par l'arsenal thérapeutique aujourd'hui disponible, qui ont permis l'amélioration notable de la prise en charge et de la qualité de vie des patients. Autre sujet captivant, que nous abordons pour la première fois dans A.R.Tu.R. & vous : la place de l'éthique en cancérologie. L'interview du Docteur François Blot, réanimateur et président du comité d'éthique de Gustave Roussy, nous permet d'en appréhender les enjeux et le champ d'application. Ainsi nous verrons comment la démarche éthique s'inscrit de manière concrète dans la pratique soignante. Pour finir, nous donnerons la parole aux aidants. Une manière pour nous de saluer l'engagement de celles et ceux qui soutiennent les malades dans l'épreuve de la maladie. Ce rôle qu'endossent 10 à 12 millions de personnes en France est à la fois difficile et insuffisamment reconnu.

Bonne lecture !

Sommaire

02 Actualités des derniers mois

04 Grand angle

La prise en charge chirurgicale du cancer du rein

08 Parlons éthique

La place de l'éthique dans un centre de lutte contre le cancer

12 Côté aidants

Les aidants : une richesse face à l'épreuve du cancer

Les articles publiés dans A.R.Tu.R. & vous
ne peuvent être reproduits sans
l'autorisation expresse d'A.R.Tu.R.

Dépôt légal : Juin 2021





Rencontre Patients

6 mai 2021

La crise sanitaire qui perdure nous a contraints à tenir la **rencontre annuelle Patients 2021** pour la première fois en **visioconférence** !

Outre les présentations attendues chaque année sur les actualités médicales (*par le Dr Bernard Escudier*) et les actualités chirurgicales (*par le Pr Arnaud Méjean*), deux autres thématiques ont été abordées :

- **Activité physique et cancer**

Par **Jean-Marc Descotes**, directeur général de la CAMI Sport & Cancer et ancien sportif de haut niveau

- **+ d'infos sur la CAMI sport & cancer :**

[CAMI Sport & Cancer \(sportetcancer.com\)](http://sportetcancer.com)

- **Apport de l'anatomopathologie à la prise en charge de la maladie**

Par le **Pr Nathalie Rioux-Leclercq**, cheffe du service d'anatomie et cytologie pathologiques du CHU de Rennes

Un bilan très positif

Bien que les participants, dans leur grande majorité, aient fait part de leur préférence pour une rencontre en présentiel, l'édition 2021 a néanmoins été très appréciée avec une note globale de **4,6 sur 5** attribuée par les participants. L'appréciation portait aussi bien sur l'organisation que les interventions.

Les questionnaires de satisfaction ont mis en évidence plusieurs points :

- Un grand intérêt des participants pour les thèmes abordés ainsi que la qualité des interventions
- Une proportion de participants en régions plus importante qu'habituellement, par rapport à ceux d'Ile-de-France ; ceci s'explique par le format en visioconférence
- Une proportion plus importante de jeunes - entre 40 et 60 ans, et même moins de 40 ans - au regard des années précédentes

La prochaine Rencontre Patients (2022), devrait avoir lieu en présentiel si la situation sanitaire l'autorise. Nous envisageons en parallèle un enregistrement vidéo des interventions afin de permettre aux patients ne pouvant être présents de s'associer à l'événement.

**Retrouvez toutes les vidéos et résumés des présentations
de la Rencontre Patients du 6 mai 2021 sur le site A.R.Tu.R.**

[en suivant ce lien](#)



Colloque COVID & CANCER

29 mai 2021

Le Comité de Paris de la Ligue contre le cancer a organisé le 29 mai dernier un colloque sur le thème COVID & CANCER. Après l'hommage de Jean-René Brunetière (président bénévole du comité de Paris de la Ligue contre le cancer) au Pr Axel Kahn, dont il a salué la lutte qu'il mène contre la maladie, les intervenants - aussi prestigieux qu'éloquents - ont abordé les thématiques ci-dessous.

Nous vous invitons à visionner les présentations en cliquant sur les liens interactifs.

Le point sur l'infection par le SAR Cov2 • Pr Anne-Claude Crémieux

<https://www.youtube.com/watch?v=oHyNJ2oKokI>

Covid-19 : que nous réservent les prochains mois ? • Pr Arnaud Fontanet

https://www.youtube.com/watch?v=_hDrIO8pfTo

Impact de la pandémie sur les patients atteints de cancer • Dr Paul-Henri Cottu

<https://www.youtube.com/watch?v=QKoQZDTJaUQ>

La vaccination pour sortir du tunnel • Pr Alain Fischer

https://www.youtube.com/watch?v=ZDfzqEs_3Q

Covid et cancer : la mise en concurrence des vulnérabilités • Pr Cynthia Fleury

<https://www.youtube.com/watch?v=AW8Xoev96Wk>

Visionnez le colloque dans son intégralité :

<https://www.youtube.com/watch?v=gwAhw6XMagg>

Ce qu'il faut retenir...

- Les données épidémiologiques parcellaires suggèrent une très légère augmentation des cas de Covid-19 chez les personnes atteintes d'un cancer (à considérer toutefois avec précaution, ces patients étant davantage testés que la population générale).
- La littérature médicale démontre que les patients atteints de cancer, notamment thoraciques et hématologiques, développent des formes plus sévères et plus fréquemment mortelles de Covid-19.
- La prise en charge d'un patient Covid +, lorsque celui-ci est également atteint d'un cancer, est similaire à celle des autres patients. Une difficulté particulière concerne néanmoins les patients en situation palliative.
- Si certaines prises en charge médicales peuvent être déprogrammées ou différées sans conséquence majeure pour le patient atteint d'un cancer, il est admis que le diagnostic et le traitement des pathologies cancéreuses doivent intervenir dans des délais conformes aux recommandations en vigueur. Les premières observations et modélisations mettent en évidence des retards de diagnostic et de mise en place de certains traitements, dont l'impact sur le pronostic est à ce jour inconnu.



La prise en charge chirurgicale du cancer du rein

Entretien avec le Professeur Jean-Christophe Bernhard

Les dernières années ont été marquées par l'essor de la chirurgie partielle dont les indications ont été élargies, ainsi que le recours croissant aux techniques mini-invasives. Ces évolutions ont révolutionné la prise en charge du cancer du rein et permis d'améliorer la préservation de la fonction rénale des patients, associée à une survie globale supérieure. La néphrectomie élargie demeure cependant incontournable dans certains cas. Tour d'horizon des techniques chirurgicales aujourd'hui disponibles avec le Pr Jean-Christophe Bernhard.



Chirurgien dans le service d'urologie, andrologie et transplantation rénale du CHU de Bordeaux, le Professeur Jean-Christophe Bernhard est responsable de l'activité de chirurgie robotique. Il est également coordonnateur d'UroCCR, réseau français de recherche sur le cancer du rein, au sein duquel il pilote de nombreux projets de recherche clinique et translationnelle¹.

La néphrectomie élargie

La néphrectomie élargie ou totale consiste à retirer entièrement le rein. Cette décision est prise par le chirurgien selon plusieurs critères. Une tumeur volumineuse, peu accessible ou un rein non fonctionnel peuvent motiver ce choix.

Les techniques opératoires

L'intervention peut être réalisée de deux façons :

- par laparoscopie - également appelée cœlioscopie - avec ou sans assistance robotique. Elle repose sur plusieurs petites incisions qui permettent l'introduction d'une caméra, du système d'aspiration et des instruments nécessaires à l'exérèse du rein.
- par voie ouverte, qui consiste en une incision classique antérieure ou sur le côté de l'abdomen (lombotomie).

Le déroulement de l'intervention

La durée d'intervention est très variable. Elle dépend directement du type de chirurgie, de la taille et de l'emplacement de la tumeur mais également des autres actes chirurgicaux pratiqués parfois pendant l'intervention (curage ganglionnaire, exérèse d'un thrombus veineux avec ouverture de la veine cave...).

Les risques peropératoires

Les risques peropératoires sont peu fréquents. Ils peuvent être liés à une réaction à l'anesthésie générale, comme pour toute autre intervention. Il existe aussi un risque de plaie vasculaire (hémorragie) ou de plaie des organes de voisinage, en particulier digestifs, lors de l'accès au rein. Il n'y a pas ou peu d'effets secondaires particuliers dus réellement à la chirurgie, excepté le retentissement sur la fonction rénale résultant du « sacrifice » d'un rein.

¹ Appelée également "recherche de transfert", la **recherche translationnelle** vise à transformer des découvertes scientifiques en traitements médicaux.



Les suites opératoires

Les durées d'hospitalisation et de convalescence sont également variables. Elles découlent de divers facteurs, notamment le type d'intervention (voie ouverte ou voie mini-invasive).

En moyenne, pour une néphrectomie élargie, la durée hospitalisation est comprise entre 1 jour et 2 semaines et la durée de la convalescence entre 15 jours et 1 mois.

Le suivi postopératoire consiste à contrôler la cicatrisation pariétale (en particulier dans le cas des interventions par voie ouverte) mais aussi et surtout l'évolution de la fonction rénale. Des examens complémentaires peuvent être réalisés en fonction des symptômes ressentis par le patient.

Actes chirurgicaux complémentaires

Lorsque d'autres organes sont atteints, des actes complémentaires peuvent être pratiqués à l'occasion de la néphrectomie :

- L'ablation de la glande surrénale. Située au-dessus de chaque rein, la glande surrénale synthétise et relâche des hormones dans le sang, notamment l'adrénaline et le cortisol. Aujourd'hui, tout est mis en œuvre pour la conserver.
- L'exérèse des ganglions lymphatiques qui drainent le rein. Le curage ganglionnaire lombo-aortique peut être plus ou moins étendu.
- Le cancer du rein a la propriété de s'étendre par voie vasculaire et peut entraîner des thromboses au niveau de la veine rénale et de la veine cave. Le thrombus - masse sanguine coagulée dans un vaisseau, où elle provoque une thrombose - peut être plus ou moins volumineux. Plus il remonte haut dans la veine cave, vers le cœur, plus l'intervention sera complexe, lourde et à risque de complications péri-opératoires.

Témoignage patient

Denis ■ 68 ans (Paris)

« C'était fin 2006. Une analyse d'urine, réalisée dans le cadre de la médecine du travail, a révélé une hématurie microscopique. Il m'a alors été recommandé de faire un bilan complet : « À votre âge, c'est nécessaire ! » (J'avais alors 53 ans). Le médecin généraliste que je voyais pour la 1^{ère} fois, également médecin du sport, était équipé de matériel d'échographie dans son cabinet. Il m'a donc immédiatement fait une échographie abdominale. Au bout de quelques minutes, le verdict est tombé : « Vous avez sur le rein gauche une masse grosse comme le poing ; il va falloir s'en occuper... ». À partir de là, tout s'est enchaîné : examens complets, scanner, rendez-vous avec l'urologue, décision d'opérer : « Avec cette taille de tumeur, inutile de faire une biopsie, il faut retirer le rein ». J'ai été opéré le 22 mai 2007 à l'hôpital Necker à Paris pour une néphrectomie élargie du rein gauche. Commencée sous coelioscopie, l'opération s'est terminée en chirurgie ouverte. Je suis sorti de l'hôpital au bout d'une semaine, fatigué et pas très vaillant (Qu'il est dur d'enfiler des chaussettes avec une cicatrice sur le ventre qui est en train de se refermer...). La convalescence s'est bien passée. Opéré peu avant les vacances, j'ai pu profiter de congés très allongés pour reprendre le travail en pleine forme début septembre.

Depuis, j'ai une surveillance régulière - scanners et rendez-vous avec le chirurgien - qui se réduit au fil du temps : au départ, 3 mois ; puis 6 mois ; puis 1 an. Maintenant le suivi se fait tous les 2 ans. Il y a toujours un peu d'appréhension avant ces rendez-vous (Et si on trouvait quelque chose ? ...). Je mesure ce que j'appelle « le bon alignement des planètes » où tout dans mon parcours médical s'est enchaîné de manière optimale, depuis l'alerte par le médecin du travail, la découverte par le médecin généraliste, jusqu'au traitement par l'urologue. J'ai également eu la chance de bénéficier à l'AP-HP des meilleures compétences. »



La néphrectomie partielle

Qualifiée de chirurgie conservatrice, la néphrectomie partielle laisse en place l'organe malade. Elle consiste en l'ablation d'une tumeur localisée. Initialement réservée aux tumeurs de moins de 4 cm, cette limite est désormais obsolète. La chirurgie partielle peut être indiquée également pour certaines tumeurs de grosse taille (plus de 7 cm dans certains cas), sous réserve qu'il n'existe pas d'envahissement au-delà de la capsule tumorale.

Les techniques opératoires

Aujourd'hui, on peut estimer que 50% des néphrectomies partielles sont traitées par laparoscopie avec assistance robotique, 35% par voie ouverte et 15% par laparoscopie sans assistance robotique. Ces chiffres diffèrent bien entendu d'un centre à l'autre.

Le robot chirurgical DA VINCI offre au chirurgien une vision tridimensionnelle associée à une excellente dextérité dans le maniement des instruments. Cette technique permet de préserver au maximum la fonction rénale.

Les bénéfices de la néphrectomie partielle

La conservation de l'organe permet une meilleure préservation de la fonction rénale, associée à une meilleure survie des patients.

Si elle est réalisée par voie mini-invasive, la néphrectomie partielle permet des incisions plus petites et moins de dommages pariétaux du fait de la taille de la pièce opératoire (limitée à la tumeur). Les douleurs postopératoires sont donc moindres et induisent une durée d'hospitalisation et de convalescence généralement moins longues.

Enfin, du point de vue psychologique, plusieurs études ont rapporté que la préservation des deux reins apportait au patient une plus grande « tranquillité d'esprit ».

Les risques peropératoires

Comme pour la néphrectomie élargie, une réaction inhérente à l'anesthésie générale et le risque de plaies vasculaires hémorragiques sont possibles.

Néanmoins, la néphrectomie partielle peut comporter plus de complications postopératoires. Ainsi, l'incision du rein peut provoquer une fistule urinaire (fuite d'urines au niveau de la zone d'exérèse tumorale du fait de l'ouverture du système collecteur) ou un saignement secondaire, avec pour conséquence potentielle une hémorragie ou un hématome périnéal.

Le déroulement de l'intervention et les suites opératoires

Les durées sont extrêmement variables d'un patient à l'autre, compte tenu de la diversité des paramètres pouvant intervenir. C'est pourquoi il convient de donner des fourchettes de temps plutôt que des chiffres absolus :

- L'intervention peut durer de 45 minutes à 8 heures en fonction de sa complexité.
- L'hospitalisation varie entre zéro jour (en ambulatoire) à 24 heures (en hospitalisation conventionnelle) pour des chirurgies par voie mini-invasive, et jusqu'à 6 ou 7 jours voire davantage en cas de complications ou de nécessité de dialyse postopératoire temporaire.
- La convalescence, quant à elle, est de 10 à 30 jours.

Les suites peropératoires

Comme pour la néphrectomie élargie, on contrôle naturellement la cicatrisation et l'évolution de la fonction rénale. Durant la période de convalescence, des examens complémentaires peuvent être réalisés en fonction des symptômes rapportés par le patient.



Des analyses sanguines et un scanner précéderont ensuite chaque visite de suivi. Leur fréquence, tout comme la durée du suivi, dépendent de l'histologie de la tumeur mais également de l'évolution et des résultats aux divers examens. La durée habituelle de suivi est de 10 ans.

Témoignage patient

Hélène ■ 43 ans (Hauts-de-Seine)

« J'ai subi en juillet 2015 une néphrectomie partielle gauche après la découverte fortuite lors d'une échographie d'un carcinome à cellules claires de stade 1 / grade 2. Un mois après confirmation du diagnostic (biopsie), j'ai été opérée à la clinique de Meudon (92) où j'ai bénéficié d'une chirurgie robot-assistée. J'ai quitté la clinique 4 jours après l'intervention. Un arrêt de travail de 4 semaines m'a été prescrit. Les suites opératoires ont été simples. Hormis quelques douleurs au cours des premières 48 heures et une fatigue importante lors de la convalescence, je n'ai pas rencontré de difficulté particulière. Une échographie de contrôle à 3 semaines de l'intervention, puis un premier scanner à 3 mois, ont confirmé la bonne évolution des choses. J'ai repris mon activité professionnelle 1 mois après l'opération et le sport de façon plus progressive, la cicatrisation du rein ayant nécessité 3 mois. Les scanners de contrôle réalisés depuis l'intervention sont normaux. Aujourd'hui à 6 ans du diagnostic sans récurrence, nous avons allégé la surveillance, qui désormais consiste en une échographie vésico-rénale et une radiographie thoracique annuelles. »

Les évolutions marquantes de la chirurgie rénale

L'évolution la plus marquante de ces dernières années en matière de chirurgie concerne probablement le développement et la diffusion de l'assistance robotique. Cette évolution technologique s'accompagne également d'avancées dans le domaine de l'intelligence artificielle et de l'imagerie, à l'origine de l'émergence de la chirurgie guidée par l'image et assistée par la modélisation 3 D. L'objectif est d'allier précision, rapidité et sécurisation de la chirurgie.



Impression 3 D du rein du patient

Photo : Anne-Charlotte Compan

Lorsque la chirurgie rénale est contre-indiquée ...

Pour la prise en charge des tumeurs de petite taille, et si le patient est âgé ou s'il présente des comorbidités importantes ou des contre-indications à la chirurgie sous anesthésie générale, le médecin peut proposer des alternatives telles que la surveillance active ou les ablations par voie percutanée sous contrôle radiologique (radiofréquence ou cryoablation majoritairement).



La place de l'éthique dans un centre de lutte contre le cancer L'exemple de Gustave Roussy

Gustave Roussy

Premier centre européen de lutte contre le cancer situé à Villejuif (94), Gustave Roussy est un institut de soins, de recherche et d'enseignement, assurant la prise en charge des patients atteints de tout type de cancer, à tout âge de la vie. Classé au 5^{ème} rang des meilleurs hôpitaux spécialisés en cancérologie dans le monde*, le centre dispose d'une expertise des cancers rares et des tumeurs complexes. Il accueille près de 50 000 patients chaque année et se distingue par son modèle unique de recherche intégrée, incluant 21% des patients dans des essais cliniques.

* Classement *World's Best Hospitals 2021* du magazine américain *Newsweek*



Le comité d'éthique

Créé en 2012 sous l'impulsion des professionnels et de la direction de l'hôpital, le comité d'éthique se caractérise par sa double polarité, à la fois réflexive et ancrée dans l'activité quotidienne du soin. Conformément aux recommandations du comité consultatif national d'éthique (CCNE), sa composition est pluraliste et représentative des différents acteurs de la vie hospitalière. Cet organe de réflexion et d'action, dont le périmètre se limite aux questions liées aux soins et à la prise en charge des patients, répond à plusieurs objectifs :

- Promouvoir le questionnement éthique au sein de l'hôpital et formuler des recommandations
- Renforcer la culture éthique des personnels de l'établissement
- Emettre des avis et recommandations à partir d'études de cas complexes
- Constituer un observatoire des pratiques éthiques de l'établissement et établir des liens avec des structures extérieures
- Élaborer un programme de sensibilisation et de formation à l'éthique

Le comité d'éthique n'a pas vocation à imposer une solution, ni à ordonner une quelconque décision. Il apporte un cadre structurant permettant de nourrir la réflexion. L'avis qu'il émet est purement consultatif.

Président du comité d'éthique : Dr François Blot

Comité de pilotage

Il se compose de 11 membres (*réanimateur, oncologues, palliatologue, cadres de santé, juriste, direction Qualité..*) et se réunit une fois par mois pour définir les axes stratégiques d'intervention du comité d'éthique.

AXE RÉFLÉXIF

■ Sessions plénières

Elles réunissent 2 à 3 fois par an 35 à 40 membres (professionnels, patients et experts extérieurs) pour débattre de problématiques éthiques en oncologie.

■ Rencontres annuelles

Outre leur intérêt réflexif, ces rencontres ont été à l'origine d'actions concrètes.

Exemples de thèmes abordés en sessions plénières ou lors des rencontres annuelles :

- Place des proches et désignation de la personne de confiance
- Directives anticipées
- Refus de soins
- Prise de décision partagée
- Enjeux éthiques et interculturalité
- Recherche biomédicale

ACTIONS DE TERRAIN

■ Saisines sous 24 heures

Organisation de discussions en urgence réunissant 3 à 5 membres du comité d'éthique et l'équipe de soins pour examiner dans un cadre bienveillant des problèmes souvent relatifs à la poursuite / l'arrêt des traitements, le refus de soins ou les difficultés d'annonce ou de relation avec un patient / une famille.

■ Fiches d'aide à la décision

Création et mise à disposition des professionnels d'outils d'aide à la réflexion et à la décision en cas d'aggravation.

■ Réunions collégiales d'appui (RCA)

Réunions hebdomadaires autour de cas sélectionnés par l'équipe paramédicale et médicale. Les RCA visent à promouvoir la réflexion autour du parcours patient en phase avancée de cancer.

Interview

Dr François Blot

Réanimateur & président du comité d'éthique de Gustave Roussy

Quels sont les enjeux de l'éthique à l'hôpital, d'une manière générale et plus spécifiquement dans un centre de lutte contre le cancer ?

L'éthique désigne une interrogation née d'un dilemme et, souvent, d'un conflit de valeurs face à un cas complexe. Elle a pour objectif de solliciter la réflexion des professionnels de santé pour les conduire vers une solution collégiale, et non d'apporter des réponses toutes faites.

Elle s'appuie sur quatre piliers de l'éthique biomédicale, définis à la suite de la publication en 1979 du rapport américain Belmont : bienfaisance, non-malfaisance, autonomie et justice.¹

Dans les hôpitaux français, l'éthique est abordée sous l'angle de la dignité de la personne. Sont érigés en priorité absolue le cas singulier du patient et la recherche de l'intérêt individuel au regard des enjeux macro-économiques. Inspirée du siècle des Lumières, cette vision diffère du modèle anglo-saxon, plus pragmatique. Au printemps 2020, l'épidémie de COVID a imposé une contrainte inédite sur notre mode de fonctionnement face, notamment, à l'afflux de patients et au nombre limité de places disponibles en réanimation.

L'approche « déontologiste » est pour autant restée primordiale.

A l'hôpital, l'un des principaux enjeux éthiques consiste à reconnaître à chaque malade un statut de « sujet ». Car la tentation est grande de réduire le patient à son seul corps, alors considéré comme objet mécanique et réparable. La médecine d'aujourd'hui, toujours plus technique et hyperspécialisée, conduit à une vision parcellaire du patient au travers de son organe malade, voire de son génome.

La question de la qualité de vie du malade constitue un second enjeu, également fondamental.

Face au dilemme de l'arrêt des thérapeutiques lorsque celles-ci sont inopérantes, le corps médical se doit d'instaurer avec le patient un



dialogue fondé sur l'honnêteté. Doivent aussi être intégrées aux échanges toutes les personnes impliquées (équipe soignante, famille, proches...) dont les visions peuvent diverger, afin de mesurer tous les enjeux. La religion, par exemple, conditionne souvent le rapport à la douleur. La pression familiale peut aussi interférer dans la prise en charge et s'opposer parfois à la volonté du patient. Dialoguer avec chacun est alors essentiel pour intégrer toutes les composantes d'une situation.

En cancérologie, plus que pour toute autre pathologie, les notions de combat, guerre ou héroïsme sont particulièrement prégnantes, à l'image de cette campagne de l'INCa² de 2007 intitulée « Nous sommes 2 millions de héros ordinaires ». S'il est normal que le patient s'inscrive dans une logique de résistance et de lutte contre la maladie, cette même posture guerrière de la part du corps médical est beaucoup plus discutable. Se tromper de sémantique, c'est se tromper d'ennemi. Dès lors que le malade lutte pour sa guérison et elle seule, toute impasse thérapeutique est synonyme d'échec, générateur d'un sentiment intimement douloureux. Les succès indéniables de la médecine et de la science ne doivent pas occulter les échecs, encore possibles. D'où l'impérieuse nécessité d'une vision holistique et humaniste du soin, en particulier dans un centre de lutte contre le cancer où l'idée de combat est plus forte qu'ailleurs.

Quels sont les principes fondamentaux garants d'une démarche éthique dans le soin ?

■ **Redonner du sens** quant à la finalité des soins prodigués représente l'un des enjeux majeurs en matière d'éthique. Pour le soignant, le sens réside dans l'apport et le bénéfice que le soin apporte

¹ La justice désigne ici l'équité de l'accès aux soins

² INCa : Institut National du Cancer



au patient. Ainsi, la chimiothérapie a-t-elle encore un sens quand l'état du malade se dégrade ? L'acharnement thérapeutique est l'un des conflits de valeurs les plus fréquemment observés chez les professionnels en cancérologie.

■ **Le devoir de transparence** : la vérité doit être dite, toujours avec tact. Mentir ne supprime pas la violence mais ne fait que la déplacer (dans le temps, vers un autre interlocuteur...).

■ **L'écoute** est absolument fondamentale, en ce qu'elle permet au médecin d'adapter sa pratique à la situation du malade. En cas de dilemme éthique, la solution consiste en règle générale à laisser le patient s'exprimer. Les messages et les clés qu'il nous livre nous orientent bien souvent vers la résolution du problème. Les médecins savent parler ; écouter leur est plus difficile. L'écoute permet pourtant au professionnel d'établir une relation de confiance, véritable clé de voûte de l'alliance thérapeutique.

■ Instaurer avec le malade **une relation horizontale** – plutôt que verticale – pour estomper la dissymétrie inhérente à la relation de soin (le patient **vulnérable** face au médecin doté d'un savoir et d'une compétence) et construire un partenariat.

■ **La reconnaissance par le corps médical de sa propre incertitude**, quand bien même le conduit-elle à descendre de son piédestal.

■ **L'évaluation de ce que toute décision médicale peut entraîner comme perte**. Ainsi la poursuite d'un traitement – avec pour corollaire le maintien du patient à l'hôpital – peut compromettre un projet de vie parfois vital pour la personne ou encore nuire au chemin de deuil. S'interroger sur ce que l'on sacrifie est donc crucial dès lors que se pose la question de la poursuite des traitements. Celle-ci n'est acceptable qu'à partir du moment où elle n'entraîne pas la perte d'une chose plus importante aux yeux du malade.

■ **La reconnaissance par le médecin de ses émotions**, lesquelles influent sur le processus décisionnel dans 80% des cas. Il est donc nécessaire de les identifier (*empathie, crainte,*

respect) afin de domestiquer leur impact dans le processus de décision.

En quoi les évolutions des dernières années ont-elles impacté le champ et les modalités d'action du comité d'éthique ?

Il convient de distinguer plusieurs types d'évolution :

■ **Les avancées techniques** en premier lieu, ayant conduit à l'hyperspécialisation de la médecine, précédemment évoquée. Certains cancérologues sont désormais spécialistes non plus d'un organe, mais d'un sous-type de tumeur, selon sa mutation. A Gustave Roussy, nous nous efforçons de penser la prise en charge du patient au travers d'un parcours global, de la prévention à l'après-cancer. Dans le contexte actuel, considérer le patient dans sa globalité est l'un des premiers défis éthiques.

L'intelligence artificielle au service de la médecine est en pleine expansion, induisant notamment le recours aux algorithmes, derrière lesquels le malade tend à s'effacer. Cet outil performant, qui permet un gain de temps, ne remplacera cependant jamais le contact humain. Il en va de même de la télémédecine, dont l'usage a été massif durant la pandémie. L'éthique se trouve aujourd'hui confrontée à un défi majeur du fait de l'émergence de ces nouvelles techniques, mettant à mal le rapport médecin – malade.

L'utilisation généralisée d'Internet influe sur la relation entre le praticien et le patient, offrant à ce dernier l'accès à un savoir académique participant à son autonomisation. « Docteur Google » est un interlocuteur supplémentaire qui s'est introduit dans la relation soignant-soigné. Le médecin doit accompagner le malade dans sa recherche d'informations, et non rejeter les connaissances dont celui-ci fait état.

■ **Les évolutions réglementaires** ont entraîné un nombre grandissant d'impératifs, garants du respect de l'autonomie du patient. Du point de vue sociétal s'exprime depuis plusieurs années une soif d'autonomie des individus. Reflet de cette évolution, les grandes lois de santé³ s'immiscent dans le débat éthique et contribuent

³ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie

Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie



à une transformation vertueuse des pratiques soignantes. L'évolution actuelle tend vers une participation grandissante du patient aux décisions le concernant et à l'évaluation de la balance bénéfices-risques des différentes stratégies thérapeutiques.

Quels sont aujourd'hui les perspectives et axes d'amélioration du comité d'éthique ?

Nous poursuivons la diffusion d'une démarche éthique dans l'hôpital, par une présence renforcée au sein des unités. Les fiches d'aide à la décision en cas d'aggravation, créées par le comité d'éthique en partenariat avec l'unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, contribuent à asseoir la réflexion éthique dans le soin au quotidien. Élément constitutif du dossier patient, ces fiches visent à renforcer l'anticipation de situations aiguës et à définir le niveau de prise en charge.

L'un des enjeux consiste à rétablir une collégialité tout au long du parcours du patient. Car c'est là un paradoxe en cancérologie : tandis que la pluridisciplinarité est respectée au début du parcours, le médecin est souvent seul lorsque l'état du patient se dégrade. Les réunions collégiales d'appui (RCA) mises en œuvre avec le comité d'éthique visent à pallier ce déséquilibre, en réunissant autour de la table des intervenants multidisciplinaires (oncologue, réanimateur, palliatologue, psychologue...).

Autre perspective : la poursuite du travail novateur entrepris autour de la relation médecin – malade à partir d'ateliers théâtre et de jeux de rôle. L'intégration de cette dimension dans l'évaluation des étudiants en médecine représente un changement culturel. Enfin, grâce à l'inclusion de patients dans la formation initiale, les médecins se confrontent au savoir expérientiel de la personne soignée. Ce virage, qui encourage une vision du patient en tant que *sujet de soins* – plutôt qu'*objet de soins* – préfigure une évolution éthique majeure.

Qu'en est-il de la transparence du discours médical tout au long de la prise en charge du patient ?

Cette question complexe traduit toute la difficulté pour le médecin d'insuffler et maintenir l'espoir tout en délivrant un message de vérité. Les anglosaxons s'appuient sur des outils rationnels donnant au patient les clés d'une bonne compréhension, tels que les *goals of care* (objectifs de soins), *advance care planning* (planning pré-rédigé de soins), *EOL discussions* (discussions de fin de vie), dont les bénéfices ont été démontrés. En France, notre culture n'encourage pas la mise en œuvre de tels outils. Le plan personnalisé de soins (PPS), qui établit un plan d'action prospectif de prise en charge, devrait être systématique.

Autre spécificité française : la proportion de personnes rédigeant leurs directives anticipées est infime. Lorsque survient une situation d'impasse thérapeutique, la question de la transparence se révèle primordiale. Le sentiment d'échec personnel parfois ressenti par le médecin ne doit pas faire obstacle à un discours clair et honnête. Dire la vérité, aussi difficile soit-elle, permet au patient de se réapproprier ce qui lui est cher.

En quoi la décision médicale partagée est-elle l'un des piliers d'une pratique éthique du soin ?

Fondée sur le principe du respect de la personne, la prise de décision partagée découle de la loi du 4 mars 2002. Elle désigne un processus décisionnel associant le médecin et la personne soignée.

Le respect des grands principes éthiques en général, et en particulier celui de l'autonomie décisionnelle des patients, passe par la reconnaissance d'un double savoir :

- celui du médecin, détenteur d'un savoir scientifique et académique
- celui du patient, basé sur sa propre expérience de la maladie et le savoir académique qu'il s'est approprié

Le processus décisionnel, lorsqu'il est partagé, intègre équitablement les deux parties en tenant compte de l'expertise de chacune, à mi-chemin entre l'approche paternaliste et le schéma du *patient décideur*. ■



Les aidants : une richesse face à l'épreuve du cancer

Aidant naturel, aidant familial, proche aidant ... autant de termes pour désigner une personne venant en aide de manière régulière ou fréquente, à titre non professionnel, à un proche en situation de perte d'autonomie, en l'accompagnant dans tout ou partie des actes ou activités de la vie quotidienne.

Environ un français sur dix accompagne une personne atteinte de cancer. Des acteurs de première ligne qui contribuent à la qualité de vie du malade. L'accompagnement recouvre souvent plusieurs formes : présence physique aux côtés du patient tout au long du parcours de soins, soutien moral, aide domestique...

Le rôle des aidants est d'autant plus déterminant que les progrès thérapeutiques permettent la chronicisation de nombreux cancers et l'allongement significatif des taux de survie. On assiste dans le même temps à une diminution des durées d'hospitalisation, induite pour partie par la politique de réduction des dépenses de santé. Dans ce contexte, les proches aidants occupent une part grandissante dans l'accompagnement des malades.

Longtemps invisibles, ils jouissent aujourd'hui d'une meilleure reconnaissance. Le plan cancer 2014 – 2019 leur consacre une attention particulière par la prise en compte de leurs besoins spécifiques et des difficultés associées

à la charge qui pèse sur eux. Des aides (congrés, allocations ...) ont été créées afin de soutenir celles et ceux qui tentent de concilier leur vie professionnelle avec leur fonction de proche aidant. Ces dispositions en leur faveur ont vocation à faciliter et encourager leur participation dans la prise en charge du patient et leur conférer un rôle à part entière.

Malgré cette évolution favorable, les solutions proposées demeurent insuffisantes au regard de la charge endossée par ces personnes-ressources et des répercussions parfois lourdes, voire préjudiciables, sur leur propre vie. Car au-delà des enjeux pratico-économiques se pose la question de leur propre santé. Epuisement physique ou moral, isolement, perte de repères, dépression... des maux qui touchent de nombreux aidants, dont la contribution est pourtant cruciale et concourt au bon fonctionnement de notre société.

La pleine reconnaissance de leur juste valeur est plus que jamais une nécessité.

Chiffres clés

La France compte 10 à 12 millions d'aidants

63% des aidants ignorent qu'ils sont aidants

96% des aidants salariés souhaitent conserver leur travail

56% des aidants sont des femmes

Dans **44%** des cas, l'aidant est le conjoint du patient

57% des aidants ont plus de 50 ans et **15%** ont moins de 35 ans

62% des français estiment que ce rôle est un devoir

Sources : Panel BVA / Fondation Novartis, Humanis, DREES, CNRS, APRIL – Sondage réalisé en sept. 2019



Le rôle du proche-aidant

Interview croisée

Catherine et Gérard, tous deux atteints d'un cancer du rein depuis plusieurs années, nous ont livré précédemment leur témoignage sur leur parcours et leur expérience en tant que patient. Dans ce numéro, nous avons souhaité donner la parole à leur conjoint(e), Jean et Maryse, dont le récit apporte un éclairage sur le statut et le rôle multidimensionnel des proches aidants.



Jean Féraud
62 ans • Retraité
Mollégès (13)



Maryse Médioni-Conte
57 ans • Responsable commerciale
La Seyne-sur-Mer (83)

Comment avez-vous vécu l'annonce de la maladie de votre conjoint(e) ?

Maryse : L'annonce du cancer de Gérard a eu sur moi l'effet d'un coup de massue. J'étais à ses côtés lorsque le radiologue nous a annoncé les résultats du scanner révélant une tumeur localisée de 6 cm. Le médecin s'est montré d'emblée assez rassurant. Quelques jours plus tard, lors du premier rendez-vous avec le chirurgien en vue de l'intervention, celui-ci s'est également montré confiant. J'étais donc à ce stade dans un état d'esprit positif.

L'examen anatomopathologique de la pièce opératoire a cependant mis en évidence un grade tumoral élevé, induisant un pronostic plus incertain. Je suis malgré tout restée optimiste, dans l'attente du scanner à venir. Le verdict est tombé 6 mois plus tard, avec la découverte de métastases pulmonaires. Aux côtés de mon mari lors de la consultation avec l'oncologue, j'ai vécu avec lui l'annonce de la récurrence. J'ai alors été confrontée à une réalité brutale ; celle de l'évaluation à 36 mois de l'espérance de vie moyenne de mon conjoint, énoncée par le médecin ce jour-là. Une échéance qui restera gravée dans nos esprits.

A cet instant, j'ai pris sur moi pour garder bonne contenance et soutenir au mieux mon mari. Je me suis toujours efforcée de rester positive, veillant à ne jamais faire preuve de catastrophisme ; ce d'autant que je crois fermement en la médecine.

Cette succession d'annonces a pour moi été difficile. Je suis passée par différents états, oscillant au fil des mois entre espoir et angoisse.

Jean : J'ai vécu plusieurs annonces de la maladie de mon épouse. La première à Marseille en 2005 : une tumeur du rein droit est détectée fortuitement à l'occasion d'une échographie. Je me suis alors laissé guider par les médecins sans avoir pris, je dois



l'avouer, la mesure de la gravité de la maladie. Accaparé par des impératifs professionnels, je m'en suis remis au corps médical. Mon épouse a subi une néphrectomie élargie à l'hôpital Saint-Joseph de Marseille.

Si la douleur et la fatigue postopératoires ont été supportables, Catherine a été sujette à la sortie de l'hôpital à un épisode dépressif, qui a duré une dizaine de jours. Ma présence s'est alors avérée nécessaire. Ma femme a repris le travail après une convalescence d'un mois.

En 2014, mon épouse et moi découvrons véritablement le rôle d'aidant, alors que nous recueillons mon frère aîné, porteur d'un handicap mental.

En janvier 2015 survient la deuxième annonce. Une scintigraphie de la glande thyroïde révèle l'évolution de nodules qui faisaient depuis peu l'objet d'une surveillance.

Le cancer s'immisce de nouveau dans nos vies. Les angoisses de Catherine resurgissent. Bien qu'à ses côtés durant cette période, je suis également très affairé entre mon frère et mon travail. Aussi n'ai-je pas eu la disponibilité d'esprit nécessaire pour l'accompagner comme il se devait.

En mai 2018, une échographie de contrôle met en évidence 2 tumeurs situées sur le pancréas et le foie. Cette fois-ci, le stress m'envahit à mon tour car je sais combien le pancréas est vital et délicat à traiter. Lors du scanner de contrôle, je ne parviens pas à dialoguer avec le médecin. En état de choc, je me renferme sur moi-même. Un rendez-vous quelques jours plus tard à l'Institut Paoli-Calmette se révélera plus rassurant et permettra de calmer un peu mes angoisses.

En quoi consiste votre rôle d'aidant ?

Maryse : Mon rôle d'aidant consiste avant tout en un soutien moral. J'accompagne mon mari dans toutes ses décisions, qu'elles soient d'ordre médical ou personnel. J'accepte sans réserve les choix de vie qui sont les siens, bien qu'ils nous contraignent à un certain éloignement. L'équilibre de Gérard repose sur la pratique de la voile, passion à laquelle il dédie une partie importante de son temps depuis la découverte de la maladie. La navigation et le plaisir qu'elle lui procure lui permettent d'oublier pour un temps le cancer. Rien n'est plus important pour moi. J'assure également l'interface entre mon conjoint et ses enfants, dont il faut parfois gérer le stress.

Jean : Je ne me reconnais pas dans le statut d'aidant, car mon épouse est autonome et organisée. J'essaie de me montrer présent et de la soutenir dans les tâches ménagères. Je suis devenu plus attentif à la moindre de ses douleurs. Je tente également d'informer, parfois d'alerter - mais sans alarmer - tous les membres de la famille. J'ai ainsi créé sur Messenger un groupe dédié à la famille proche, permettant le partage en temps réel des informations relatives à l'état de santé de Catherine.

Parvenez-vous à concilier vos activités personnelles avec votre rôle d'aidant ?

Maryse : J'ai fait le choix de continuer à travailler malgré la maladie de Gérard. Essentiel à mon équilibre, mon travail me permet de mener une vie « normale », signe que la maladie ne prend pas tout l'espace et que nous nous projetons dans l'avenir.

Je parviens à concilier mon travail avec mon rôle d'aidant au prix d'une discipline et d'une exigence sans faille. Je ne m'accorde aucun moment de répit. C'est là le revers de la médaille. Grâce à un employeur très compréhensif, j'aménage mon temps professionnel suivant l'état de santé de mon conjoint et des obligations qui en découlent. Cette disposition particulière fait l'objet d'une clause dans mon contrat de travail. Ainsi je parviens à être épanouie professionnellement tout en profitant de Gérard, qui demeure



ma priorité. Lorsque je suis à la maison, je me consacre entièrement à mon mari. Son régime alimentaire par exemple nécessite un temps de préparation relativement long. Mon conjoint n'a aucune exigence à cet égard ; néanmoins je m'investis spontanément dans toutes les tâches permettant de lui apporter soutien et réconfort. Mon seul regret est de ne pas disposer de temps pour moi et mes amis, avec lesquels une distance s'est instaurée du fait de la maladie.

Jean : La maladie de Catherine n'a pas eu d'impact réel sur mon activité professionnelle. J'ai pris ma retraite en 2015 afin d'être plus présent. J'accompagne mon épouse à chacun de ses rendez-vous médicaux. Contraint de l'attendre à l'extérieur depuis le début de la pandémie, je regrette de ne pouvoir être auprès d'elle dans ces moments éprouvants.

*Quels obstacles avez-vous rencontrés lors de votre parcours ?
Comment êtes-vous parvenu(e) à les surmonter ?*

Maryse : Si l'annonce du cancer m'a profondément ébranlée les premiers temps, j'ai rapidement su trouver en moi les ressources pour faire face à la situation. Gérard m'a donné la force qui me manquait au départ. Son énergie et sa combativité m'ont aidée à y croire et à rester forte. Malgré les contraintes inhérentes à la maladie, nous vivons plus intensément et laissons plus de place à l'imprévu. La nature-même de notre relation a été bouleversée, mais nous avons su l'un et l'autre nous adapter à la situation. Nous avons développé une nouvelle conscience des choses et avons désormais pour philosophie de profiter du moment présent.

Jean : Je n'ai jamais réussi à concilier activité professionnelle et vie familiale. J'ai souvent laissé mon métier prendre le pas sur le temps et le soin que j'accordais aux autres. Aujourd'hui à la retraite, je reste très occupé mais ma priorité à présent est d'accompagner et de réconforter mon épouse. Je prends le temps d'écouter, de répondre à ses besoins, d'être disponible et de partager avec elle chaque instant.

Parvenez-vous à trouver la juste distance ?

Maryse : J'ai naturellement trouvé ma place en tant que proche aidant. La *juste distance* consiste à laisser mon conjoint vivre au rythme de ses passions et me mettre en recul tout en restant en soutien. Une aide dont je sais qu'elle sera réciproque si à mon tour j'ai besoin de Gérard. Malgré les bouleversements engendrés par la maladie, nous ne lui avons pas laissé prendre toute la place dans nos vies.

Jean : J'ignore si j'ai trouvé la *juste distance*. Je sais en revanche que ma femme a toujours beaucoup donné pour sa famille. C'est pourquoi il m'apparaît naturel de prendre soin d'elle.

Quels conseils donneriez-vous aux autres aidants ?

Maryse : Vivre avec la maladie ne doit pas empêcher d'être heureux ; bien au contraire ! Le cancer donne plus de valeur aux instants de vie. Il est important de vivre pleinement et d'exprimer à l'autre ses sentiments. L'existence doit suivre son cours et primer sur la maladie, dès lors que la situation le permet. Ne pas se laisser envahir par l'angoisse mais vivre plus intensément et profiter de tous les bonheurs qui s'offrent à nous : voilà qui est essentiel !

Jean : Chaque cas est différent, mais il est fondamental de faire preuve d'empathie, d'attention et de patience à l'égard de l'autre. Et s'appliquer à faire pour lui ce dont nous pourrions avoir besoin si nous étions confrontés à la maladie. ■



INFO-FLASH

Journée mondiale 2021 du cancer du rein : jeudi 17 juin
Thème : « Nous devons parler de ce que nous ressentons »



*L'équipe A.R.Tu.R. vous souhaite un bel été
en compagnie de vos proches !
Nous aurons le plaisir de vous retrouver à la rentrée
pour un nouveau numéro d'A.R.Tu.R. & vous.*

A.R.Tu.R.

9, rue Nicolas Charlet
75 015 Paris



01 83 81 80 82



<https://artur-rein.org/>



[@AssoARTuR](https://twitter.com/AssoARTuR)



asso-artur@artur-rein.org

Adressez-nous un e-mail :

- Pour tout renseignement sur l'adhésion, le don ou le bénévolat
- Réagissez à A.R.Tu.R. & vous. Faites-nous part de vos commentaires et suggestions !