

Cancer en rémission ou guérison : mode d'emploi

Docteur François PEIN

*Oncologue médical, CLCC Nantes-Atlantique,
Centre René Gauducheau, Saint-Herblain*

Le problème du Suivi À Long Terme des patients guéris en Oncologie-Hématologie maligne (SALTO-H) est très vaste, quasiment non abordé dans sa globalité en cancérologie hématologie en France, à l'inverse des pays anglo-saxons qui ont la notion de « survivors » et non celle de « guéris ».

Au centre René Gauducheau de Nantes, dans le cadre de l'IRCNA qui lie le CHU et le CLCC, une consultation de « Suivi A Long Terme en Oncologie-Hématologie » est ouverte, depuis septembre 2006, pour les patients guéris ou en rémission prolongée. « *Ce type de consultation de "SALTO-H" se justifie en particulier pour être le socle de conseils et de soins, mais aussi un lieu de réflexion avant la conception et la réalisation d'études épidémiologiques de Phase-IV, prospectives et rétrospectives* », explique le Dr François Pein, acteur principal d'un projet de recherche soutenu par la Ligue Nationale Contre le Cancer : « Etude de la qualité de vie à long terme des survivants du cancer à partir d'une consultation médicale de Suivi A Long Terme en Onco-Hématologie ».

Les études épidémiologiques de phase IV (études de cohortes et études cas-témoins prospectives et rétrospectives de SALTO-H) sont non seulement des études épidémiologiques « cognitives », de diagnostic, de facteurs de risques, mais aussi d'intervention pour définir sur les populations ainsi définies celles comme étant à risque.

Le nombre de patients guéris de leur cancer est actuellement estimé à plus de 2 millions en France; à ce sujet, une campagne récente de l'INCa a parlé de « 2 millions de héros ordinaires ». Un nombre qui ne pourra qu'augmenter puisque les taux de guérison, tous cancers confondus, ont largement dépassé 50%. Ce qui signifie que sur les 250 à 300 000 nouveaux cas de cancers déclarés chaque année, entre 150 et 200 000 vont survivre et guérir ; autrement dit, souligne le Dr F. Pein « si aux 2 millions de sujets actuels on ajoute 200 000 nouveaux cas chaque année, dans 10 ans on aura largement franchi les 4 millions de survivants guéris ». Cet accroissement des taux de survie des personnes traitées pour cancer soulève la question de la qualité de cette survie, c'est-à-dire des conséquences à long terme organiques, psychologiques et sociales à la « sortie » de l'expérience de la maladie.

Le Dr François Pein explique pourquoi et comment s'intéresser à cette population qui va croissante.

Pourquoi ?

- Parce que cette population, de plus en plus importante, est confrontée à des problèmes qui sont pour l'instant encore peu décrits et peu pris en charge dans leur globalité. Il ne s'agit pas de remettre en cause le rôle du médecin généraliste ni celui du spécialiste qui continuent à surveiller sur le plan médecine générale la santé générale et de médecine oncologique le risque de rechute ... mais des problèmes suscités dans la vie courante.
- Parce que le plus souvent, les deux partenaires habituels, le médecin généraliste et/ou le spécialiste d'organe, continuent à exercer une surveillance mais sont démunis pour connaître les « à côtés » de la guérison. En particulier la conduite d'un « bilan d'étape » dans lequel sont pris en compte l'ensemble des traitements qui ont été administrés et leur retentissement éventuel sur d'autres organes, mais aussi les mutilations engendrées par la chirurgie, les radiations : en un mot, la « iatrogénèse ».
- Parce que même bien informé, le médecin généraliste est souvent démuné car il n'a pas toutes « les clés du problème » ; et il lui manque souvent le « *mode d'emploi* » de ces informations, en particulier pour ce qui concerne: origine de la maladie; type exact des traitements suivis et leurs conséquences propres évitables ou inévitables ; la iatrogénicité réelle, souvent multifactorielle et complexe. On peut citer dans ce cadre la fécondité, la transmission héréditaire, le(s) risque(s) de cancer(s) secondaire(s) d'origine génétique ou de nature chimio- ou radio-induits ; une éventuelle plus grande susceptibilité aux agents cancérigènes classiques comme le tabac et l'alcool. Enfin il peut être dans l'ignorance, ou la relativisation tentante de la nocivité des différents traitements : composés chimiques cytotoxiques non-spécifiques, radiations ionisantes d'utilisation large et souvent mal quantifiées (nombre de radiographies, scanners, scintigraphies..) à but diagnostique comme thérapeutique.
- Parce que par faute de temps dans des consultations surchargées, mais aussi d'envie de vouloir évoquer tout ce qui pourrait ternir le bonheur qu'apporte la guérison, le médecin généraliste a également des difficultés à aborder des séquelles beaucoup plus larges, cognitives, psychologiques ou sociales de son patient : retour dans la famille, insertion scolaire et professionnelle, retour à l'emploi, retour à la considération comme une Personne à part entière (« comme celle n'ayant pas fait de cancer »), retour à la vie courante (plus d'ALD et de 100%), aux problèmes de santé qui paraissent plus ou moins liés ou pas, aux projets immobiliers, à l'achat d'une voiture... Enfin le retour au travail après 3 mois, 6 mois d'absence ou plus, pour un cancer connu est très

souvent problématique. Il faut non seulement assumer le regard de l'autre (étiquette de cancéreux associée à mort prochaine) qui fait considérer l'ex patient comme fragile.

▪ *Comment ?*

Le suivi à long terme des patients guéris, « mode d'emploi » ou comment faire pour que les patients qui sortent du Centre de lutte contre le cancer, du CHU, de la clinique de cancérologie, après avoir vu des spécialistes chimiothérapeutes, hormonothérapeutes, radiothérapeutes, aient la meilleure qualité de vie possible.

L'important est de dire à la personne concernée « *permettez-moi de vous aider à vieillir harmonieusement et en ne faisant pas un autre cancer ; vous êtes redevenu un être « ordinaire », qui a besoin d'adopter des règles d'hygiène de vie* » ; mais aussi de tout faire pour que ces personnes qui ont vécu un parcours parfois extrêmement lourd retombent sur leurs deux pieds et redeviennent dans leur tête et dans la tête des autres dans la norme.

Pour François Pein, on doit permettre, avec tact, aux patients de savoir ce à quoi ils sont supposés être plus fragiles et plus susceptibles de développer telle maladie, telle défaillance d'organe ou tel cancer et d'essayer de bien le définir tout en relativisant, pour que les guéris puissent avoir la vie la plus normale possible ; le cancer n'étant qu'un épisode, la vie doit continuer sur le plan personnel (la vie de couple, les priorités de vie, les loisirs, ...).

« Le but de mon « suivi à long terme mode d'emploi des patients guéris en Oncologie-Hématologie » est d'accepter l'idée que les médecins généralistes ou les spécialistes ne disposent pas par leur formation et leur activité de tous ces éléments d'évaluation ; ils ne connaissent pas réellement toute l'amplitude des complications fréquentes, peu fréquentes ou très rares qui existent après les traitements, les radiothérapies, les interventions chirurgicales.

L'oncologue a sa connaissance de la maladie et du traitement, mais il ne va pas suivre son patient lorsque surviennent des symptômes apparemment banals comme une fatigue, une dépression, des problèmes d'arthrose qui vont de pair avec l'âge... Il y a donc en fait deux mondes qui ont de la peine à communiquer. L'oncologue n'a pas la disponibilité en temps pour ses patients guéris pour faire le point, ce bilan d'étape indispensable qui doit marquer la « guérison » et sa « résilience » ».

C'est la justification des consultations SALTO-H-(Suivi A Long Terme) ou mode d'emploi pour les patients guéris en Oncologie-Hématologie.

Notre consultation est organisée sur la base de 3 praticiens oncologues dont deux sont aussi pédiatres de formation – ce qui permet d'offrir une compétence étendue : la pédiatrie est très importante puisque les taux de guérison avoisinent 80% et que les enfants guéris vont vivre très longtemps, d'abord avec le problème de leur croissance, puis celui de leur vieillissement.

« SALTO-H » projets et perspectives

- **Création d'un portail « WEB » avec une partie sécurisée** pour les professionnels et une partie « Public » : ce site comprendrait des liens avec l'IRCNA, avec le site ONCO-PL, mais aussi avec le site du cancéropôle, celui de l'INCA et les 20 centres de lutte contre le cancer, la FNCLCC, et d'autres renvois possibles (sociétés savantes Françaises: SFCE, SFC, SFH... ; groupes, autorités ou sociétés internationales : EMEA, NCI, EORTC, etc...)

Son acronyme est donc "SALTO-H". Renseignement à l'adresse e-mail : saltoh.nantes@gmail.com

- **Etudes Epidémiologiques de Phase-IV :**

- **études prospectives de SALTO-H**, concernant des patients guéris d'un cancer ou d'une leucémie, pour aller « au fil de l'eau », en glanant les informations concernant les malades guéris soumis aux risques courus, d'en assumer la prévention, le dépistage ou le diagnostic précoce, et diriger vers l'équipe assurant le traitement si cela survient. Préoccupation constante, éviter autant que faire se peut, un « harcèlement médical » dans les suites du cancer, source de « sinistrose » chez le patient guéri ; éviter aussi de tomber dans un paternalisme trop classique: « tu ne boiras point, tu ne fumeras point, etc..... ».

- **études rétrospectives de SALTO-H** (études de cohortes de malades exposés au risque, études cas-témoins, études de Validation, études médico-économiques ; édition de recommandations pour le suivi optimum selon la maladie et ses traitements).

Paris, le 14 juin 2007