



« PROGRÈS MÉDICAL, MAIS... ? »

Les séquelles tardives du cancer, une problématique à l'ordre du jour

Les personnes qui guérissent du cancer deviennent de plus en plus nombreux. Les patients vivent également de plus en plus longtemps, des années voire des décennies avec leur cancer. Alors que les progrès de la médecine augmentent les chances de guérison, d'autres conséquences s'ajoutent : les patients doivent faire face aux séquelles du cancer et de son traitement. C'est une lutte qui, souvent, n'a pas été anticipée. La vie continue avec ou après le cancer, mais de quelle vie s'agit-il ? Que faut-il savoir ?



BARBARA STREHLER

*Psychologue diplômée
et psychothérapeute*

Le dépistage précoce, les nouveaux médicaments et l'approche thérapeutique multimodale permettent à un nombre grandissant de patients de guérir du cancer ou de vivre de nombreuses années avec la maladie. Rien qu'en Allemagne, les experts estiment à environ 2,5 millions, le nombre de personnes chez qui un cancer a été diagnostiqué il y a plus de cinq ans. On les appelle les *Cancer Survivors*. C'est donc la bonne nouvelle dans le domaine de l'oncologie : les moyens contre le cancer sont de plus en plus nombreux. L'image d'une condamnation à mort inéluctable, l'association immédiate du cancer à

des souffrances et à la mort appartient réellement au passé, ce qui amène aussi à un changement d'intérêt scientifique. La recherche qui se concentrait jusqu'alors surtout sur les causes du cancer et son traitement, se penche de plus en plus sur les séquelles du cancer.

Dans le meilleur des cas, les patients, à la fin de leur traitement, reprennent leur vie d'avant. Ils se sentent assez forts et solides pour reprendre la place qu'ils occupaient avant la maladie, au sein de leur famille et de leur travail. Ils savent toutefois désormais combien

la vie peut être fragile et sont reconnaissants d'avoir été aussi bien soignés. Mais parfois, c'est plus compliqué, comme le montre l'exemple suivant.

Mme D. se voit annoncer une leucémie lymphatique aiguë en 2015, à l'âge de 37 ans. Lorsque le diagnostic a été posé, elle soupçonnait déjà qu'elle était gravement malade. Depuis des mois elle sentait ses forces diminuer, se traînait au travail, saignait du nez et avait des bleus inexplicables. Les résultats des analyses de sang sont sans équivoque. Neuf cycles de chimiothérapie et douze jours de radiothérapie de la tête plus tard, la jeune femme peut enfin se réjouir avec l'équipe médicale du succès de son traitement. Madame D. pense alors, après un peu de repos, pouvoir retrouver sa place au travail et au sein de sa famille, reprendre le sport et les voyages comme d'habitude. Elle réalise cependant rapidement qu'elle n'est plus la même. Même des mois après la fin de son traitement, une semaine de travail de 40 à 50 heures avec des voyages d'affaires était hors de question : elle est déjà épuisée au bout de trois ou quatre heures, quel que soit le type de travail. Elle n'avait encore jamais entendu parler (ou voulu entendre parler) du syndrome de fatigue chronique, « le revers de la médaille de sa guérison », comme elle l'explique depuis à son entourage.



Cancer Survivorship : de quoi s'agit-il ?

Cancer Survivorship est un terme anglais dont la définition est variable. Pour l'Institut National du Cancer américain, le *National Cancer Institute*, tout patient atteint de cancer est un *Cancer Survivor*, un survivant du cancer, aussitôt le diagnostic posé. D'autres définitions distinguent entre *acute survival* (première année après le diagnostic et le traitement de première intention), *extended survival* (de la deuxième à la troisième année après le diagnostic et le traitement de première intention) et *permanent survival* (de la troisième année après le traitement de première intention jusqu'au décès). Les *Cancer Survivors* peuvent donc être soit guéris soit souffrir d'un cancer chronique. Les séquelles liées au cancer peuvent affecter les deux groupes. Dans le meilleur des cas, les personnes ne souffrent pas d'effets indésirables particuliers à la fin de leur traitement et reprennent leur vie d'avant. Dans les cas moins favorables, les patients doivent en revanche faire face à une multitude de problèmes.

Séquelles tardives et à long terme du cancer

Le risque de séquelles varie selon le type de cancer et le traitement. D'après les experts, les prédispositions, l'hygiène de vie et les facteurs environnementaux jouent également un rôle dans la vie après la maladie. On distingue ainsi quatre catégories d'effets tardives et à long terme du cancer :

1. Conséquences psychologiques

La dépression et la peur, notamment d'une récurrence, comptent parmi les effets secondaires possibles d'un cancer, même s'il a été traité avec succès. Les patients sont souvent si perturbés par l'annonce du diagnostic qu'il y a un avant et un après. Des troubles de sommeil chroniques peuvent alors apparaître de même qu'une insécurité par rapport à sa propre expérience corporelle, par exemple sous la forme d'une auto-observation accrue. Le syndrome de fatigue chronique, un épuisement profond et durable, constitue une autre séquelle connue et très répandue.



2. Conséquences sociales

Les études montrent que le cancer augmente le risque de changements professionnels involontaires voire de chômage. Souvent, ces changements ont des répercussions financières, si par exemple une personne se voit obligée de passer à travailler à temps partiel. Une opération chirurgicale peut ébranler en outre l'estime de soi et conduire le concerné à se mettre en retrait de ses amis et de sa famille et même à s'isoler.

3. Limitations (fonctionnelles) liées à la maladie, au traitement

Douleurs, névropathies (lésions nerveuses), limitations fonctionnelles cognitives et diminution de la résistance physique comptent parmi les changements physiques les plus connus. Le lymphœdème est un phénomène courant selon la localisation du cancer. Les dysfonctionnements sexuels et l'infertilité ont souvent de lourdes conséquences sur la vie de couple et le projet de vie.

4. Maladies secondaires

Le cancer et son traitement peuvent entraîner une perte de la masse musculaire ou osseuse (ostéoporose), des troubles du métabolisme et de la thyroïde (diabète de type 2), ainsi que des affections cardiaques, pulmonaires ou rénales. Le risque d'un nouveau cancer, ou « deuxième cancer », est également accru.

Ces effets secondaires du cancer et de son traitement peuvent survenir à des moments différents. Si certains sont ressentis directement, d'autres n'apparaissent que des mois voire des années après la fin du traitement. Certains symptômes sont passagers, d'autres permanents. Lorsqu'ils surviennent des années après la maladie, il n'est pas toujours facile pour les personnes concernées ou pour les médecins de les relier au cancer. Des études (telles que l'étude *MARIE* portant sur 1 928 patientes atteintes de cancer du sein postménopausées) montrent que 15 % des femmes souffrent encore de fatigue chronique six ans après leur traitement. Il s'agit souvent d'un cercle vicieux, les conséquences du cancer se renforçant mutuellement. La fatigue limite les capacités et les patients cherchent alors à éviter les efforts par manque de force. Ils deviennent donc de plus en plus inactifs, ce qui favorise les états dépressifs et la détresse.

Le rôle actif des patients

Être bien informé sur les suites du cancer peut être très utile. Beaucoup de patients ne savent pas par exemple que le syndrome de fatigue chronique peut se poursuivre au-delà du traitement, même si le cancer est guéri. En l'absence de cette information, comment concevoir cet épuisement qu'ils ressentent encore des mois après la fin de la chimiothérapie et auquel l'entourage réagit le plus souvent par de l'incompréhension et de l'irritation. Le simple fait de savoir que ces symptômes « portent un nom » et peuvent être traités apporte déjà un soulagement. Souvent, les concernés pensent aussi à tort que leur épuisement est le signe d'une récurrence de la maladie. Savoir que cette fatigue n'est pas synonyme d'un pronostic défavorable peut donc rassurer. En outre, plus cette forme de fatigue est traitée rapidement, meilleures sont les chances d'en éviter la chronicité.



Le Service d'Information du Cancer de Heidelberg recommande de poser à son médecin les questions ci-après, aussi bien avant qu'après le traitement :

- Puis-je opter pour un traitement aux séquelles moins importantes, en accord avec mon médecin ?
- Qui se chargera du suivi post-traitement ? Qui assurera la coordination des examens nécessaires ?
- Comment faire pour améliorer mon hygiène de vie (activité physique et sport, alimentation, perte de poids et arrêt du tabac, par exemple) ?
- Comment faire pour éviter ou dépister précocement une récurrence, des séquelles ou un cancer secondaire ?
- Quelles sont les séquelles possibles de mon cancer ? Qui les traitera ?
- Comment identifier à temps et limiter les risques de maladies concomitantes ?
- Qui prend en charge le coût du suivi de longue durée ?

Les spécialistes recommandent pour beaucoup de cancers des examens de suivi à vie, ce qui permet d'identifier et de traiter les séquelles médicales et psychosociales, d'orienter au besoin le *Cancer Survivor* vers d'autres interlocuteurs (des psychoncologues par exemple) et de l'aider à apprendre à vivre au quotidien avec ses troubles et plaintes.

Source: DKFZ Spätfolgen von Krebs