

Journée mondiale de lutte contre le cancer Le jour où tout bascule

Je suis chef d'entreprise. Je suis maman. J'ai 20 ans. J'ai 60 ans. J'ai une vie sexuelle. « C'est un cancer ». Le couperet tombe. Black-out total. Quelques secondes, quelques minutes. Et puis l'agitation. Des questions par centaines, des peurs. Les situations sont multiples, uniques, pourtant les témoignages se recourent. Cet instant suspendu, c'est la consultation d'annonce.

A l'occasion de la Journée mondiale contre le cancer du 4 février, les médecins et les infirmier.e.s des Hospices Civils de Lyon ont eu envie partager avec vous leur expérience de ce moment où ils vivent avec leurs patients l'annonce de la maladie et le coup d'arrêt brutal porté au déroulement de leurs vies, et comment ils les aident à surmonter le choc initial pour les accompagner dans un processus de soins.

Après l'annonce, c'est tout un monde qui s'organise autour du patient

Le premier mot « Cancer » qu'entend le patient est prononcé par le chirurgien ou le médecin, un spécialiste d'organe la plupart du temps (un urologue par exemple, pour un cancer de la prostate). L'entretien médical est la première étape du dispositif d'annonce encadré par la loi depuis 2005 (mesure du Plan Cancer). Le médecin annonce le diagnostic, présente les caractéristiques de la maladie, et propose au patient un plan de traitement préalablement discuté en réunion de concertation pluridisciplinaire. « *C'est une consultation extrêmement difficile*, confesse le Dr Karine LE BAIL-CARVAL, gynécologue. *On sait qu'on va déclencher un choc d'une violence inouïe. Ça fait 20 ans que j'annonce des mauvaises nouvelles et avec l'expérience, j'ai modifié ma façon de faire mais je sors toujours de ces consultations épuisée* ». Car une fois que le mot est lâché, il engloutit tout le reste. « *C'est normal, on devient vulnérable d'un coup, et l'idée de mort s'invite souvent de manière automatique dans l'esprit des gens*, complète le Pr Benoit YOU, oncologue. Les réactions sont multiples et le médecin doit s'adapter : « *Il y a la sidération. Certaines patientes à qui j'annonce un cancer du sein deviennent mutiques et c'est un monologue qui débute au cours duquel je m'efforce de leur délivrer les informations clés. D'autres, à l'inverse, paniquent et se mettent à pleurer et hurler. Il faut alors les calmer, les rassurer pour relancer le dialogue*, détaille Karine LE BAIL-CARVAL. *Je leur prends la*

Des vies qui se bouleversent, mais pas des vies qui s'arrêtent

Si dans l'imaginaire collectif, le cancer est incurable, c'est un mythe. **Les chances globales de survivre à un cancer ont augmenté significativement depuis 25 ans⁴**. La mortalité par cancer a diminué de de 2 % par an chez les hommes et de 0,7 % par an chez les femmes entre 2010 et 2018 (taux standardisés), grâce à des diagnostics plus précoces, des traitements plus efficaces et à la diminution globale du risque de mourir d'un cancer. « *Plus d'un patient sur deux va guérir de façon définitive²*, énonce le Pr Gilles Freyer, Directeur médical de l'Institut de cancérologie des HCL, *et si un certain nombre de personnes ne pourra pas guérir, cela ne signifie pas pour autant qu'elles sont condamnées à brève échéance* ». On parle de **chronicisation du cancer**. « *Les stratégies thérapeutiques et les essais cliniques que nous proposons à nos patients ont pour objectif de donner du temps à la vie, mais aussi de la vie au temps. Ce n'est pas une survie mais bel et bien une vie qui vaut le coup d'être vécue* ».

main, je leur explique que c'est une maladie pour laquelle on a des traitements, que l'on prend en charge tous les jours dans notre service... pour leur montrer qu'il y a un avenir ». Pour Benoit YOU, « c'est effectivement essentiel de ne faut pas se focaliser sur le diagnostic mais de rapidement expliquer les options thérapeutiques. Surtout, il est impératif d'individualiser le discours en fonction de ce que veut savoir la personne en face et aussi de ce qu'elle est capable d'entendre et d'assimiler à l'instant T. Cette gestion de l'échange et l'accompagnement personnalisé de la relation au patient, c'est primordial et c'est ce que nous essayons d'enseigner à nos jeunes ». « C'est un moment crucial qui va donner le ton de la relation que l'on va construire avec le patient. Je pense qu'il faut être honnête, transparent mais également positif, conclut Karine LE BAIL-CARVAL. Quand les gens repartent avec un "merci" ou un sourire, on se dit qu'on a réussi ».

Mais le patient a-t-il pour autant compris ce qu'implique son diagnostic ? Qu'aura-t-il retenu ? Les émotions en tous genres, la douleur, les peurs et les questions émergent dans un second temps, au retour à la maison souvent. C'est pourquoi le temps de consultation avec un professionnel paramédical, prévu au Plan Cancer, est essentiel. « Ce temps, qui peut s'organiser soit immédiatement après la consultation médicale soit de manière différée, sert à reformuler, compléter les informations délivrées par le médecin, répondre aux questions du patient et évaluer ses besoins en soins de support, explique Isabelle CLAER, cadre de santé de la Coordination de cancérologie des HCL. Car lorsque le cancer survient, il modifie le quotidien et s'accompagne de tout un tas de nouvelles difficultés à gérer, souvent très concrètes et qui vont bien au-delà du soin : est-ce que je peux continuer à travailler ? Puis-je bénéficier d'une aide à domicile ? Comment vais-je faire garder mes enfants ? Comment parler de ma maladie à mon entourage ?... Plus longue, la consultation paramédicale permet de revenir avec le patient sur les étapes de son traitement mais aussi de repérer ses besoins et l'orienter vers d'autres professionnels (assistante sociale, psychologue, structures de soins de support...). « La coordination de cancérologie des HCL organise cette année un temps de formation spécifique, visant à accompagner les équipes pour qu'elles puissent mieux s'approprier ce Temps d'Accompagnement Soignant (TAS) et faire valoir cette activité souvent non tracée ».

↳ Une mallette sur-mesure pour accompagner l'annonce



Annie, 51 ans, suivie aux HCL pour son cancer du sein, se rend à sa consultation. Dans sa main, une mallette cartonnée discrètement estampillée aux couleurs des HCL. « Je la ramène avec moi dès que je viens ici. Avant, j'avais plusieurs pochettes que j'emportais dans un totebag mais maintenant, j'ai rassemblé tout mon petit bazar dans ma "valise en carton" », s'amuse Annie. Cette mallette, c'est la nouvelle version du programme personnalisé de soins (PPS) remis aux patients des Hospices Civils de Lyon depuis l'été 2021. A mi-chemin entre le carnet de voyage et le dossier médical personnel, la mallette a été imaginée par les acteurs de la coordination de cancérologie des HCL, en collaboration avec la Ligue contre le Cancer Auvergne Rhône-Alpes et des patients

eux-mêmes, pour faciliter l'accompagnement dans la gestion de la maladie et de ses effets sur le quotidien.

Si l'objectif n'est évidemment pas de remplacer le dialogue avec le médecin ou le personnel soignant, les HCL ont conçu ce nouvel outil avec le souci d'être au plus près des préoccupations de chaque patient. « *Nous avons à cœur de proposer un outil en termes de contenu et de contenant qui répondrait aux attentes des patients avec qui nous discutons quotidiennement, mais aussi auquel les services de soins adhèreraient car ce sont eux qui distribuent les mallettes*, explique Audrey RINGOT, cheffe de projet à la Coordination de cancérologie de l'hôpital Lyon Sud. *Nous avons pris notre bâton de pèlerin pour aller à la rencontre des équipes et des patients, ça a pris du temps mais au final, c'est un beau produit que nous avons co-conçu et que nous sommes fiers de pouvoir proposer aujourd'hui* ». Philippe, 62 ans, approuve : « *Le livret sur les effets secondaires est super ! On y trouve beaucoup d'infos utiles et des petits conseils pour faire face aux tracas liés aux traitements. On se sent moins seuls face à la maladie* ».

A l'intérieur de la mallette :

- Des informations sur leurs examens, leurs traitements, les services des HCL qui les accueillent ou encore les soins de support proposés à l'hôpital ;
- Un livret complet sur les effets secondaires que les patients peuvent être amenés à rencontrer et des conseils pour les prévenir et lutter contre ainsi que des contacts pour les accompagner dans leurs démarches administratives (étiquettes, arrêts de travail...);
- Des outils aussi, pour les aider à organiser vos soins (répertoire, agenda...);
- Et une bonne dose de bienveillance et d'envie des équipes HCL de les accompagner au mieux.

Chaque mallette est unique, son contenu est construit sur-mesure et est évolutif, en fonction du profil du patient, de sa situation ou du stade d'avancement de sa maladie. Surtout, elle a été pensée pour que le patient puisse se l'approprier et choisir d'y glisser les documents qu'il juge importants, la ramener à chacune de ses venues à l'hôpital ou lors de ses rendez-vous avec son médecin traitant, pour faciliter le lien ville/hôpital. Le service de dermatologie de de l'hôpital Lyon Sud s'est immédiatement emparé de ce nouvel outil : « *L'agilité permise par ce nouveau support est un vrai atout*, explique le Pr Stéphane DALLE, chef du service de dermatologie. *Le patient qui vient d'apprendre qu'il a un cancer n'est pas en mesure d'intégrer toutes les informations que nous souhaiterions partager avec lui. Avec Béatrice, la cadre du service, et les infirmières, nous préparons chaque mallette en y glissant les documents que nous jugeons nécessaires pour un patient identifié, afin qu'il puisse en prendre connaissance tranquillement chez lui et revenir vers nous s'il a des questions* ».

Un arsenal thérapeutique innovant

Les HCL prennent en charge tous les cancers de l'adulte, de l'enfant et de la personne âgée, à tous les stades et proposent tous les traitements existants, des traitements de référence du cancer (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) jusqu'aux thérapies les plus innovantes.

L'Institut de cancérologie des HCL est reconnu comme un acteur majeur de la Recherche en cancérologie sur le plan national et international. Ces dernières années, les HCL concentrent leurs efforts sur le développement de la médecine personnalisée, dans le but d'offrir aux patients de nouvelles possibilités. Elle repose principalement sur deux types de traitements : **les thérapies ciblées et l'immunothérapie.**

Parmi les innovations de ces dernières années :

- Les CAR-T cells, des cellules « dressées au combat » qui combinent thérapie génique et thérapie cellulaire et constituent une nouvelle source d'espoir dans le traitement de certains cancers du sang, comme les leucémies, les lymphomes et le myélome multiple, mais aussi les cancers solides plus tard.
- L'acquisition en 2021 du premier IRM-Linac Elekta Unity en France, un système de radiothérapie avec IRM embarquée d'1,5 Tesla. Grâce à l'intégration en temps réel des images, l'IRM-Linac Elekta Unity permet de visualiser avec une grande précision les tumeurs et ce, quel que soit l'organe concerné. Le traitement peut être adapté à chaque séance, jour après jour, en fonction des changements de position et de forme de la tumeur, de la réponse au traitement, des tissus sains avoisinants... Il s'agit du seul système existant qui combine simultanément l'émission de rayonnement et l'acquisition rapide et concomitante d'images d'une qualité équivalente à celle obtenue en radiologie.

+ d'info : <https://www.chu-lyon.fr/cancer>

¹ D'après une étude en date de l'Institut National du Cancer, de Santé Publique France, du réseau français des registres des cancers (Francim), et du service biostatistique des Hospices Civils de Lyon ([juillet 2021](#)), menée à partir des dossiers médicaux de 730.000 Français de métropole entre 1989 et 2015.

² On parle de guérison lorsque plus aucun signe de maladie n'est détecté à l'issue d'une période de 5 ans (10 ans ou plus pour certains cancers) de suivi du patient après fin des traitements.