

CHAPITRE II

C'est quoi, un cancer ?

Viviane est une jeune fille de 19 ans, élégante et raffinée. Sa mère a téléphoné à Cécile, notre secrétaire, pour savoir si nous pouvions quelque chose pour elle.

Suivie en province depuis quelques mois, elle désespère de voir l'opération promise retardée à chaque fois. Cécile lui propose une consultation pour avis, en urgence (car Cécile sait que le cancer est toujours une urgence). Viviane, front haut, un joli foulard sur le crâne probablement glabre, très belle, hauts talons, maquillée avec discrétion, superbe, me raconte, les larmes aux yeux : « Fin janvier, j'avais des douleurs horribles, je ne pouvais plus marcher, maman s'est inquiétée. J'ai fait une IRM, une échographie et une radio de l'os. Le radiologue a vite compris qu'il s'agissait de quelque chose de grave. Il m'a demandé de faire effectuer une biopsie et puis, à l'opération, on a découvert que c'était un cancer... un cancer agressif, il bouffe tout. Si je n'avais pas démarré la chimiothérapie, il ne me restait que deux ans à vivre ». Sa mère, comme souvent, paraît plus désemparée qu'elle. Belle femme, grande, élancée, encore jeune et élégante, elle frappe néanmoins par ses cernes profondes et son angoisse au fond de ses pupilles bleues. Elle a oublié le maquillage qu'elle porte probablement d'habitude.

Quand elle arrive à ma consultation, cela fait déjà trois mois qu'elle est sous chimiothérapie. La première chose que je tente d'expliquer à sa maman et à Viviane, c'est qu'*a priori* il faudra l'avis du chirurgien. Mais il faudra opérer très vite.

C'est bien ! Elle a subi une bonne chimiothérapie préopératoire qui a semblé cliniquement efficace, puisque les douleurs ont diminué. Mais on sait que la réponse clinique ne suffit pas ; il peut y avoir des petites cellules cancéreuses résistant à la chimiothérapie actuelle (qui ne comprend que deux médicaments). Nous avons démontré que plut tôt on enlevait la tumeur primitive – là où la tumeur apparaît – plus on avait de chance de guérir les patients à long terme, en employant les mêmes traitements médicaux.

La maman a eu du flair de ne pas laisser traîner. La première urgence sera d'appeler le chirurgien et de voir quand on peut programmer l'intervention.

Avec Viviane, je reprends depuis le début. Je ne sais pas ce qu'elle sait, ce qu'elle a compris. Elle a « un cancer », certes, elle le sait, mais qu'est-ce que ça veut dire ?

Il y en a de mille sortes, comme les maladies infectieuses. Il y en a qui guérissent tous (ou presque quand ils sont bien traités). Il y en a qu'on a encore bien du mal à guérir, même avec les meilleurs soins du monde. Il ne faut pas tout mélanger ! C'est comme le sida, la tuberculose, la typhoïde, la grippe ou un rhume, ce sont toutes des maladies infectieuses mais il y en a de très graves et des bénignes. Le cancer, c'est un peu pareil, il y a de tout.

Alors, pour Viviane, c'est vrai, c'est une maladie très méchante appelée sarcome d'Ewing¹. Elle tuait plus de 90 % des gens qui en étaient atteints il y a 30 ans. Mais, actuellement, avec les traitements modernes, le malade peut guérir dans plus de 80 % des cas. Il ne faudra pas perdre de temps.

1. Seconde forme de cancer de l'os le plus fréquent chez l'enfant et l'adulte jeune après l'ostéosarcome.

Le petit prélèvement initial de la masse, la biopsie, soumise à un médecin spécialisé, qui l'examine au microscope, sera effectuée soigneusement, en passant là où il faut passer pour ne pas contaminer des tissus qu'on ne pourrait pas enlever ensuite. Une chimiothérapie avant l'intervention (dite préopératoire) devra être de bonne qualité et surtout très courte et bien serrée (ne pas redonner le temps à la tumeur de grossir entre deux cures de chimiothérapie !). Ensuite, une opération enlèvera la masse (dont l'os malade) « en monobloc extratumoral ». Cette technique impose de ne jamais couper dans la tumeur pour ne pas disséminer des petites cellules dans tout l'organisme. Il faut passer partout à l'extérieur de la tumeur et l'enlever en un seul morceau, « en monobloc ». C'est tout l'art du chirurgien de savoir faire cette opération que rien ne peut rattraper si elle est mal faite, ni la radiothérapie, ni la chimiothérapie. Peut-être, d'ici vingt ans, saurons-nous guérir ces tumeurs sans « la patte » du chirurgien, mais ce n'est pas encore le cas.

J'explique aussi à Viviane, très attentive, qu'après l'opération, nous serons très « méchants ». Nous lui donnerons tout de suite de la chimiothérapie (c'est-à-dire les médicaments qui détruiront les cellules tumorales par différents mécanismes, ça c'est notre cuisine !).

« C'est vrai que ce sera dur, car quand tu viens d'être endormie, que tu as un pansement, une jambe opérée et que tu es un peu « vaseuse », nous te retombons dessus avec nos médicaments ! Mais c'est très important, car des petites cellules « endormies » qui ne seraient pas détruites habituellement par la chimiothérapie peuvent avoir été réveillées par l'anesthésie et l'opération, et elles peuvent être atteintes à ce moment-là » (dans les cinq jours au plus qui suivent l'acte opératoire).

Viviane est déjà une grande fille. Elle suit très bien mes explications. Je lui promets que nous l'aiderons autant que faire se peut pour soulager la douleur (par la morphine, sans

hésiter, car c'est le moins toxique des médicaments contre la douleur) et par des médicaments contre les nausées et vomissements (anti-émétiques). Elle supportera, c'est sûr, puisqu'elle saura pourquoi et il y aura toujours un médecin à proximité pour adapter le traitement et une équipe bienveillante d'infirmières qui fera tout pour être auprès d'elle.

« Et après ? »

Viviane veut tout savoir, tout de suite.

Bien sûr, il faudra recommencer à expliquer, car trop d'éléments d'un coup, c'est difficile à retenir, mais elle veut avoir immédiatement une vue d'ensemble. « Combien de temps, le traitement ensuite », et la fac et la maison...

Alors, pas à pas, je lui explique la chimiothérapie post-opératoire (au-delà de la période toute proche de la chirurgie). On associera plusieurs types de médicaments (au moins six différents) donnés par « cures » et, entre celles-ci, elle aura des petites phases de repos, courtes le plus souvent. Nos chimiothérapies sont « méchantes » ! Elles font chuter les globules blancs, les globules rouges et les plaquettes (pour la coagulation du sang). Alors les défenses immunitaires (contre les infections) sont très diminuées et cela risque de s'infecter rapidement ! Elle viendra donc passer quelques jours chez nous durant les périodes à risque, ce qui permettra de lui donner du sang si ses globules rouges sont bas (on résiste mieux quand on n'est pas anémique), et des plaquettes, si nécessaire, pour qu'elle ne risque pas d'hémorragie. Pour les infections, nous donnerons des antibiotiques si besoin est, si elle fait de la fièvre par exemple.

« Pour les globules blancs, y a-t-il quelque chose à faire ? demande-t-elle. »

– Si le chiffre est très bas ou menace de l'être, on dispose maintenant de « facteurs de croissance » qui font se multiplier les cellules souches qui sont dans la moelle (les cellules « parentes » des globules blancs). Mais ce n'est pas sans inconvénients non plus car ces médicaments donnent sou-

vent des douleurs osseuses assez violentes (et inquiétantes). Donc on ne les utilisera qu'à bon escient. Mais ne t'inquiète pas, on te réexpliquera tout au fur et à mesure.

– Et alors, combien de temps ?

– De l'ordre de douze à quatorze mois, cela sera selon ta récupération entre deux cures. Au total, ça fera le même nombre de cures pour tous les patients qui ont la même forme de maladie que toi, mais c'est selon. Certains mettent plus de temps à sortir de l'aplasie que d'autres (l'aplasie, c'est un mot qu'il faut apprendre, c'est la phase de la chute des plaquettes, des globules blancs et des globules rouges).

– Ouh, c'est compliqué !

– Oui, un peu, mais tu apprendras vite, tu consigneras tout cela, les chimiothérapies, les examens, les événements marquants (fièvre, infection, etc.) dans un petit carnet vert, et tu expliqueras vite tout cela toi-même aux nouveaux. Tu verras comme ton généraliste sera sidéré de voir à quel point tu es savante ! Certains patients ont même fini par devenir infirmier ou docteur, parfois assistant social, préparatrice en pharmacie ou secrétaire médicale !

– Ah, moi, jamais !

– Il ne faut jamais dire « jamais », tu verras bien, mais cette expérience te sera utile ! Il faut bien se consoler comme on peut !

– Et les cheveux ?

– Eh bien, ils vont continuer à tomber, tu as vu depuis quelques mois. Mais à ton âge, tu as la beauté du diable et en plus tu as la beauté tout court... Alors avec un petit foulard, et hop, on ne voit plus rien. Et puis, l'assistant social t'aidera à obtenir une perruque si tu le souhaites. Et après, ils repoussent bien sûr, et encore plus beaux, plus soyeux et plus frisés. »

Nous voici repartis pour la première série d'explications toujours à recommencer ! Et parfois, même souvent, ils sont « fripouilles », les patients, ils demandent à plusieurs d'entre nous pour voir si c'est la même version, si on ne se coupe pas !

Bien sûr que non, chacun s'exprime avec ses mots à lui, sa sensibilité, mais il n'y a pas de gag puisqu'on explique tout. Parfois trop ? Nous passons peut-être d'un excès à l'autre !

Il faut vite voir le chirurgien. Heureusement, il passe souvent dans le service voir les malades opérés et, ce jour-là, il peut se libérer rapidement pour voir Viviane et sa maman, tellement anxieuses au sujet de l'opération. D'accord, j'ai dit qu'on n'amputait jamais d'emblée et pratiquement jamais tout court ! Tout de même, c'est bon de l'entendre du chirurgien lui-même !

« Et puis, c'est pas tout, qu'est-ce qu'on va me faire, on m'enlève l'os malade, mais à la place ? » Alors moi, pauvre chimiothérapeute, j'essaie d'expliquer le remplacement de l'os par une prothèse en titane avec une articulation du genou qui permettra de plier. L'avenir de la prothèse ? me demande-t-elle.

« Ça dépend comment tu l'uses ! Il y en a qui rejouent au foot, au hand et marchent beaucoup. D'autres dansent avec acharnement, pas tout de suite bien sûr, mais après quelques mois ! Alors, parfois, la prothèse se descelle, il faut refaire une petite intervention. C'est toujours plus facile puisqu'il n'y a plus de tumeur à enlever ni de chimiothérapie. Tout de même ! Oui, quelques années plus tard, sept ans, quinze ans, on verra bien ! »

Mais cette fois, j'ai parlé trop vite ! On devrait toujours attendre le chirurgien mais les patients sont pressés de savoir... et je ne suis chirurgien que par alliance !

En fait, quand il arrive, nous sommes heureux, Viviane, sa mère et moi-même, d'apprendre qu'il pourra, cette fois, éviter de mettre une prothèse. La tumeur est limitée et il pourra l'enlever sans abîmer l'articulation, avec un appui immédiat. Heureusement Viviane a une forme rare, qui permet une intervention moins lourde, et pas de prothèse !

Ce problème éclairci, elle revient à la chimiothérapie :

« Mais pourquoi un traitement si long alors que ma tumeur est localisée, que je n'ai pas de "métastases". »

Et, inlassablement, il faut recommencer, et combien de fois ! car une fois opérée, elle ne se sentira plus malade du tout. Expliquer et réexpliquer que le propre du cancer est, justement, d'aller se greffer partout dans l'organisme. Si on ne décèle rien lors des examens (scanner du poumon, du cerveau, du foie, scintigraphie osseuse qui examine tout le squelette en même temps, IRM qui explore mieux tout l'os où la tumeur s'est développée et, en particulier toute la médullaire : l'intérieur de l'os), c'est que les petites cellules sont encore peu nombreuses. Mais nos examens, malgré les apparences, sont peu performants et, quand on voit apparaître une petite image, c'est qu'il y a déjà plusieurs millions de cellules à cet endroit-là ! Et il faut tuer les petites cellules, même s'il n'y en a que 1 000.

C'est dur à avaler !

Guérir quelque chose qui se voit, qui est gros, qui fait mal, c'est facile à accepter, mais quand le patient se sent guéri et que ce sont les médecins qui, finalement, le rendent malade...

Il ne faudra pas se décourager et réexpliquer ce qu'elle sait déjà mais qu'elle a besoin de réentendre à chaque cure, d'autant que son papa ne sera pas loin de penser comme elle, et sa sœur aussi.

Alors réexpliquer...

Tout cela demande du temps, mais c'est aussi indispensable qu'un bon traitement. À quoi sert-il de donner un bon protocole (un bon schéma de traitement) si le patient ne l'accepte pas, s'il vient en retard pour sa cure, s'il perd trois à quatre jours précieux à chaque fois.

Pour son confort moral, il faut absolument qu'il soit d'accord. Pour l'efficacité aussi, puisqu'une fois convaincu, il se défendra mieux, et les défenses personnelles complètent sûrement, même si on ne peut pas l'évaluer, le bon déroulement du traitement.

Convaincu, il acceptera mieux aussi les difficultés journalières : manque de lits, sortie trop rapide après la chimiothérapie, pour permettre de laisser la place à un autre dont la chimiothérapie tombe ce jour-là et qu'il ne faut retarder sous « aucun » prétexte.

L'urgence ! Au cours de notre longue conversation initiale, Viviane a vite compris que nous vivions dans l'urgence. Attention, pas la précipitation. Il faut toujours prendre le temps de réfléchir. Nous ne sommes pas des ordinateurs et en sommes fiers, mais il faut toujours obtenir les examens rapidement et si un tel ne peut le faire, ne pas attendre, trouver un autre radiologue plus compréhensif, plus habitué et plus familier de la cinétique tumorale.

Le cancer est toujours une urgence. Il se multiplie tous les jours, ne prend ni dimanche, ni week-end, ni vacances, pour récupérer ! Car lui, il en profiterait pour continuer à grossir, s'il n'a pas d'ennemi pour le bloquer !

Et Viviane appréciera vite la compréhension des infirmiers et des médecins pour lesquels tous les jours de l'année sont les mêmes, y compris les jours de fête (souvent plus durs car il est difficile de faire admettre à l'administration qu'on a besoin d'autant de lits, et de personnel le jour, la nuit et tous les jours de l'année ! Même lorsque c'est admis, on se heurte à des problèmes d'effectifs en raison des autres contingences qui doivent être assurées !).

Le jour de Noël, elle en sera particulièrement reconnaissante, car c'est précisément ce jour-là qu'une méchante infection la mettra dans une situation à haut risque vital que la présence continue médicale et paramédicale permettra de contrôler !

C'est notre vie, c'est devenu la sienne et elle partagera de longs mois avec nous dans cette lutte contre la mort.

Car c'est vrai, elle avait raison. Cette maladie l'aurait tuée en moins de deux ans. Alors, cela ne vaut-il pas la peine de tout sacrifier ?

Quand Fabien est arrivé pour une tumeur de la fesse, il était bien petit, il n'avait que 6 ans à peine. Alors, bien sûr, on a tout expliqué à sa jeune maman, qui n'était guère plus vieille que Viviane. Elle n'avait que 24 ans et déjà le ciel lui tombait sur la tête, mais elle a bien compris ! Les mamans, même jeunes, ont un sixième sens ! Souvent elles sentent que quelque chose ne va pas, même si les signes cliniques ne sont pas encore évidents !

Fabien a tout de suite compris qu'il fallait enlever cette vilaine boule qui lui faisait très mal depuis plusieurs mois ! À la rigueur qu'il fallait la faire fondre par des médicaments avant de l'enlever, mais après : « Maman, pourquoi encore, je vais bien, je veux aller à l'école, je veux retourner voir papa à la maison et Chloé le chat, et ma petite sœur... »

Alors il a fallu lui expliquer « la guerre ».

« La petite boule avait probablement envoyé des petits soldats dans tout le corps. Et les soldats se sont cachés. On sait qu'ils existent mais on ne sait pas où ils sont. Alors il faut envoyer des soldats ennemis par les veines pour les combattre, et recommencer. Gagner une bataille n'est pas gagner la guerre. Alors il faut recommencer, jusqu'à ce qu'on tue tous les petits soldats méchants ! »

À la guerre, on utilise les soldats à pied, à cheval, en voiture, parfois l'aviation. Nous, c'est pareil, on prend des armes différentes (des médicaments rouges, jaunes, etc.) pour tuer tous les méchants. Parfois, les bonnes cellules (les bons soldats qui sont à l'intérieur du corps tout le temps) sont blessées aussi, tu peux perdre tes cheveux, ou les petites cellules blanches du sang qui te défendent contre l'infection. Alors, il faudra parfois te donner d'autres médicaments parce que ton pipi ou ta gorge seront malades ».

Ces gamins, atteints de ce genre de maladie, ont une maturation, en général, accélérée. C'est bien pourquoi il ne faut jamais leur cacher « la vérité ». Ils sont beaucoup trop

sensibles pour ne pas comprendre. Le mensonge ne ferait qu'aggraver leurs souffrances.

Bien sûr, il faut un langage adapté à chaque âge, à chaque enfant en fonction de son vécu, de son degré de maturité. Mais il faut lui expliquer, ne pas confier cela uniquement à ses parents ou à la psychologue. Ces derniers reparleront avec lui, aussi, mais l'enfant a besoin de sentir qu'on le considère comme une personne à part entière et qu'on l'associe au traitement. Et alors, cela se passera bien, au moins sur le plan psychologique.

Combien a-t-on vu d'enfants arrivés du fin fond de l'Italie ou de Bulgarie (et parfois des adultes) ou même de France avec des familles qui nous demandent « surtout ne lui dites rien, il ne sait pas ». La première chose à faire est de dire patiemment aux parents qu'il faut faire exactement le contraire, bien sûr sous des formes adaptées.

Comment, de fait, pouvoir accepter un tel tremblement de terre dans sa vie, si on ne comprend pas pourquoi. Et, de plus, si le patient sait qu'on lui ment, il n'a plus personne à qui parler. D'où ces enfants (et ces adultes) qui se retranchent derrière un mur de silence, ne mangent plus, ne jouent plus et gardent toute leur misère pour eux. Cela ne doit pas arriver, et n'arrive pas si on les considère comme une personne humaine à part entière. C'est fondamental et très important !

Quant à Nathalie, 15 ans, quand elle est arrivée, c'était dramatique pour nous tous car elle savait déjà ce qu'était le cancer. Elle avait perdu sa petite sœur quelques années plus tôt, de la même maladie. Il a fallu, là aussi, reprendre les choses à zéro, lui expliquer (ce qui est vrai) que deux cancers ne sont jamais les mêmes et que ça dépend aussi de la manière dont ils sont traités. Nous lui exposons comment nous allions travailler. Ce qu'on explique aussi aux autres, mais qui prit une valeur toute particulière pour elle.

D'abord, après la biopsie (ce petit prélèvement qu'elle avait subi avant d'arriver chez nous), nous allions lui donner

très vite, le même jour, un médicament orange dont la dose serait rigoureusement adaptée à elle, et non seulement à son âge mais à la façon dont elle l'éliminerait dans ses urines, pour trouver la dose qui lui conviendrait parfaitement. Pour cela, on serait obligé de lui laisser une petite aiguille indépendante de la perfusion en place pour pouvoir « doser » le taux de médicaments dans le sang, de nombreuses fois pendant la première cure et toujours plusieurs fois pendant les suivantes. Le pharmacien nous donnerait vite les résultats et, avant la cure suivante, on saurait quelle dose lui donner la prochaine fois, et ainsi de suite. De plus, en fonction de la diminution de la boule (et pas seulement de la douleur, qui peut être un signe isolé trompeur), on adapterait la dose de médicaments. Bref, on regarderait tous les paramètres la concernant, elle et pas seulement les malades en moyenne de son âge, et on aurait ainsi le plus de chances possibles d'avoir un traitement efficace. Et puis elle ne serait pas amputée. C'est fini, ça fait plus de quinze ans qu'on n'ampute pas dans notre équipe (ou tout à fait exceptionnellement une tumeur qui aurait traîné trop longtemps avant, ce qui n'était pas son cas heureusement !).

Elle pourrait marcher tout de suite après l'opération, on remplacerait l'os malade par une prothèse en titane, c'est-à-dire une partie de métal remplaçant la partie enlevée. Elle ne souffrirait que très peu (c'est le chirurgien qui souffre pendant l'opération car il s'agit d'une chirurgie difficile, mais le malade dort !). Je lui ai dit que j'avais toujours vu sortir le chirurgien blanc et fatigué et le malade rose. Ce dernier ayant dormi et été transfusé !

Cela l'avait fait rire. Bref, elle avait fini par admettre que son cas était le sien propre, différent de tous les autres, que les médecins avaient fait des progrès et que nous allions combattre ensemble de toutes nos forces pour la guérir ! Je lui racontai aussi l'histoire du jeune homme qui avait eu la même maladie que sa tante décédée 12 ans plus tôt, un

sarcome d'Ewing, et qui était devenu l'heureux papa de deux petits garçons.

Et elle partit au combat, comme les autres !

Mais tous les patients ne nous arrivent pas en début de maladie, dans les meilleures conditions pour les prendre en charge et les guérir ! D'autres ont vécu des histoires plus chaotiques, ajoutant au drame du cancer celui de l'incompréhension.