

Le débat (compte rendu de Monsieur de Valensart)

Après les présentations scientifiques, un débat s'est engagé sur les deux thèmes prévus. De nombreuses questions et remarques ont été faites, et sont résumées ci dessous....

Au préalable, une **question générale est posée** :

« A-t-on des données scientifiques permettant d'établir un lien entre un certain mode de vie, l'état psychologique d'une personne et le cancer? »

Réponse

La réponse simple est non. On a pu toutefois établir certains liens entre un état dépressif et l'état du système immunitaire. Bernard Giraudeau considère qu'on a clairement pu établir un lien entre le stress et le cancer. Par ailleurs, il souligne les bienfaits de l'hypnothérapie qui, dans son cas, a réduit la douleur et conduit à la paix intérieure.

Premier thème : l'information doit-elle être complète ?

Voulez-vous que le médecin vous dise la vérité lorsqu'il diagnostique un cancer?

« Un patient à qui l'on annonce qu'il a un cancer va aller à la recherche d'informations supplémentaires. L'annonce est source d'un stress perturbant s'il n'est pas bien informé. »

« Dans mon cas, l'annonce de mon cancer du rein a été un choc, car j'avais déjà souffert d'un cancer du colon. En réalité, le diagnostic était erroné mais les examens supplémentaires qu'il a induit a permis de découvrir à temps un cancer du poumon. J'ai maintenant un moral d'acier. »

Remarque (A. Méjean)

Souvent, les patients ont des difficultés à accepter l'inacceptable car ils considèrent n'avoir aucun facteur de risque associé au cancer du rein. Il est donc difficile de leur faire accepter le diagnostic. La question se pose alors de l'opportunité d'une aide sur le plan psychologique.

Remarque (S. Dauchy, psychiatre)

Le diagnostic du cancer du rein conduit la personne à se repositionner.

Question d'un patient

« Quelle est la durée des effets secondaires des différentes thérapies du cancer du rein ? »

Réponse (B. Escudier)

On ne sait pas bien, c'est très variable.

« Il est très important d'avoir confiance en son médecin. Pour gérer le stress associé à l'annonce du diagnostic, il y a de nombreux spécialistes qui peuvent être d'une grande utilité. Le lien entre le cancérologue et le médecin traitant est très important. A cet égard, j'estime qu'il y a un travail d'information du médecin traitant à faire. »

« Il est important d'avoir confiance non seulement en son médecin, mais dans toute l'équipe médicale qui nous prend en charge. A cet égard, il est très important de communiquer à son médecin traitant tous les symptômes que l'on ressent. »

Remarque (B. Giraudeau)

Le médecin ne peut échapper au comportement de son patient. Celui-ci est devenu un chercheur qui fait en outre un travail en profondeur sur lui-même.

« L'annonce du diagnostic est un coup de tonnerre. On bascule d'un monde à l'autre. C'est profondément bouleversant et ressenti comme d'autant plus injuste qu'on avait adopté un mode de vie sain. Avec l'apparition des métastases on se sent perçu non plus seulement comme cancéreux mais également comme handicapé. Le regard des autres est pénible à supporter. C'est dur. »

Remarque (S. Dauchy)

Le regard de l'autre joue un rôle important.

« Suite à l'apparition de mon cancer du rein et de métastases pulmonaires, j'ai ressenti une certaine fragilité qui me permet maintenant de mieux comprendre les malades et de faire face ainsi aux cas que j'ai à affronter. » (patient, lui-même médecin).

« Je pense que chaque personne réagit différemment en fonction de son caractère. En ce qui me concerne, j'ai perçu le diagnostic comme une condamnation à mort. Dans mon cas particulier l'annonce du diagnostic s'est déroulée en trois étapes. La première lors de l'échographie, au service des urgences, où le médecin m'a annoncé mon cancer. La seconde trois mois plus tard lorsqu'on m'a informé de l'apparition de métastases aux poumons et au médiastin et la troisième six mois plus tard quand on m'a annoncé que l'immunothérapie n'avait pas fonctionné et qu'il n'y avait plus de solution. La certitude de l'issue fatale à laquelle on s'attend peut toutefois être tempérée par l'espoir, aussi minime soit-il. Il est donc important que le médecin laisse une place à l'espoir, tant pour le malade que pour ses proches. Car si le malade garde néanmoins un certain espoir, il pourra le communiquer à sa famille et contribuer ainsi à une atmosphère plus sereine et plus apaisée autour de lui. Dans mon cas, cet espoir s'est renforcé grâce aux informations que j'ai obtenues sur Internet. »

« On est souvent confronté à une annonce brutale et sans ménagement du type: “Cette tâche noire, c'est votre rein. Il est fichu...” ou “On va vous envoyer dans un centre anti-cancéreux. »

« Il est important qu'il puisse y avoir une prise en charge de la famille, car, dans mon cas, ma mère a très mal pris l'annonce de mon cancer du rein. »

Remarque (S. Dauchy)

Oui, ce type de prise en charge existe.

« Il faut que le patient puisse garder l'espoir afin de persuader sa famille qu'il va guérir et ne pas se dire “qu'on est de l'autre côté de la barrière”. »

« J'estime devoir ma vie à ma fille et à mon médecin. Quand mon cancer du rein fut diagnostiqué, ce fut un choc mais je n'y croyais pas réellement puisque j'étais en bonne santé et n'avais aucun symptôme. Sur le plan psychologique, j'ai été aidée par mon mari mais je n'ai

pas consulté de psychologue comme ma fille me l'avait conseillé. Mon état d'esprit aujourd'hui est de vivre le mieux possible, de profiter de tous les instants et d'arrêter de travailler. »

Deuxième thème : bénéfices et inconvénients de la recherche sur Internet

Le Docteur Escudier demande à l'auditoire que les personnes utilisant Internet lèvent la main. Il apparaît clairement une majorité de personnes concernées.

Intervention de Madame BRIGARDIS, épouse d'un patient.

« Le diagnostic m'a été annoncé à moi et pas à mon mari à qui il ne fallait rien dire. J'ai commencé à m'informer sur Internet. J'y ai trouvé le pire et le meilleur. Le pire au sens où les statistiques de survie étaient effrayantes. Tout s'est alors écrouler pour moi. Heureusement, il y a eu ensuite le meilleur, à savoir les informations sur des produits prometteurs en cours d'essais cliniques, à savoir les anti-angiogéniques. De plus le site de l'Institut Gustave Roussy (IGR) m'a encouragé car il signalait que pour "certains" patients, "certaines" méthodes fonctionnaient. Je me suis alors décidée à informer mon mari qui a réagi sereinement. De plus, le Docteur Escudier a entretenu l'espoir en nous disant "Loïc peut en mourir, mais pour le moment il est bien".

Il faudrait que le mot cancer ne soit plus un tabou. Pour beaucoup de personnes, un cancéreux "n'est déjà plus là".

Pour le moment mon mari est fort et je pense lui avoir donné cette force de se battre. Aujourd'hui, nous vivons bien, nous vivons même mieux. Nous relativisons beaucoup de choses et en particulier cette maladie.

J'ai de l'admiration pour vous tous dans la salle, car votre présence signifie que vous pensez qu'il y a quelque chose à faire et que vous gardez l'espoir. »

« Moi, je vis très mal la maladie de mon ex-compagnon. Je me demande comment l'aider, lui qui n'extériorise pas du tout ses sentiments. Je voudrais d'autant plus l'aider qu'il est le père de mon petit garçon qui vit une semaine chez moi et une semaine chez son père. »

« Ce forum peut justement vous aider car vous allez voir comment les autres couples réagissent. »

« Nous avons énormément besoin des autres quand on se relève et qu'on doit se reconstruire. Je ne vis pas ma maladie comme un combat mais plutôt comme une révolte contre mon manque de chance. Au début de ma maladie, j'ai passé beaucoup de temps à rassurer ma famille. »

« Mon cancer du rein a été diagnostiqué il y a 10 ans. Je suis très reconnaissant vis-à-vis de l'équipe médicale qui m'a soigné. Pour moi, on se reconstruit en allant vers les autres et en s'oubliant soi-même. Par exemple, malgré ma cicatrice, je vais à la plage et je me baigne avec ma femme et mes enfants. »

« J'ai fait une étude Internet avec l'aide de mon épouse qui est documentaliste. Cette recherche s'est conclue sur une note optimiste grâce à l'information que nous avons pu recueillir sur les progrès de la recherche et des techniques opératoires, ce qui a permis de réduire le fardeau qui pesait sur notre famille et, par effet de retour, a renforcé le support familial. Ce support ainsi que celui du corps médical permet de positiver. C'est une nouvelle page de la vie qui s'ouvre. »

« J'ai été surpris par le diagnostic. Mon premier réflexe a été de revenir à mon mode de vie antérieur. Mais lorsque les métastases sont apparues, il y a eu une mutation en moi. J'ai arrêté de penser à moi et les autres sont devenus importants, à commencer par ma femme, mes enfants, ma famille. Mais les difficultés ont réellement commencé quand, en m'informant sur Internet, j'ai réalisé que ma situation était grave. J'ai alors voulu savoir quelles étaient les causes de mon cancer. Cette question me rongait. Bien que je n'ai pas pu obtenir de réponse précise, je m'en suis quand-même sorti. Je me demande si au travers du forum on peut faire part de son expérience. »

Réactions

Un des responsables du site lui signale que le forum sera filtré pour s'assurer que les informations qui s'y trouvent soient crédibles scientifiquement.

Le Professeur Méjean insiste sur le fait que la mission d'ARTUR est notamment d'être un forum d'échange.

« Mon cancer du rein a été diagnostiqué lorsque j'avais 48 ans (à savoir que j'en ai 61 aujourd'hui). L'annonce de ce cancer a été pour moi "comme un coup de canon". Par la suite, pour pouvoir en parler, il faut l'accepter. »

Bernard Giraudeau intervient à ce moment pour dire qu'il faut arriver à accepter son cancer et que c'est plus difficile pour les uns que pour les autres. Il y a plusieurs méthodes qui peuvent y aider, en particulier la méditation.

Question d'un patient

« Pouvez-vous définir le "travail sur soi" ? »

Bernard Giraudeau explique que s'est difficile à définir, mais que c'est tout d'abord se connaître. Lui même y travaille depuis six ans et il n'y a pas de méthode miracle.

S. Dauchy intervient alors pour insister sur le fait que dans l'expression "travail sur soi" il y a "soi".

Bernard Giraudeau complète son intervention en parlant de "vivre mieux"

« Je pense que les épreuves nous grandissent et nous font réfléchir. Pour moi, épouse de patient, il faut se dépêcher d'aimer ceux qui nous entourent et de s'aimer. »

Bernard Giraudeau intervient alors pour insister sur l'importance d'être soi. En général, pour toute une série de raisons, on a vécu dans le paraître. On apprenant à être soi, on se découvre et cela nous procure de grandes joies. De même, rendre heureux autour de soi, nous rend heureux.

Conclusions

Le Docteur Escudier demande à tous ceux présents d'aider l'équipe à la base d'ARTUR, par des dons financiers qui sont bien nécessaires, mais aussi par leur collaboration.

Il espère renouveler l'expérience d'aujourd'hui en province et en tous les cas de tenir le même forum chaque année afin que chacun puisse s'exprimer.

Le Professeur Méjean rappelle que le congrès des médecins aura lieu à Chantilly les 19 et 20 octobre prochain. Il se caractérisera par l'accent mis sur la transversalité en réunissant les diverses disciplines médicales concernant le cancer du rein. Cette approche transversale est nouvelle et s'annonce très intéressante. Il renouvelle aussi la demande de dons financiers exprimée par le Docteur Escudier.