Table ronde « patients et aidants »
Regards croisés sur l'annonce

Animée par le Dr Michel CYMES, parrain de l'Association

Jean-Michel Aubas, animateur bénévole de l'Association présente le thème et les participants à la table ronde. Il parle de l'annonce et précise que le rôle de l'annonceur est primordial autant que délicat.

Michèle Cymes est médecin, spécialisé en chirurgie ORL à l'Hôpital Européen Georges Pompidou. Il fait également partie de l'assemblée d'ARTuR en tant que patient, car il a eu un cancer du rein et vécu le choc de l'annonce.
Il parle de sidération, de surdité complète au moment de l'annonce : « on n'entend plus rien » et ajoute que les médecins en tiennent compte quand ils font l'annonce de la maladie.

Michel Cymes indique qu'il y a plusieurs facettes à l'annonce de la maladie : comment arriver à l'encaisser, comment l'apprendre aux plus proches, aux conjoints, comment en parler (ou pas!) à tous les gens autour, au travail, etc.

La primo-annonce par le médecin

Catherine et Jean, son époux

Catherine
Catherine explique qu'en 2005, elle avait de petites douleurs sur certains mouvements, notamment en palpant le bas du ventre. La gynécologue lui prescrit une échographie abdominale qu'elle passe la semaine suivante et le radiologue lui annonce la présence d'une masse ou un nodule. Le radiologue n'a pas prononcé le mot cancer mais le message était clair. Il y avait quelque chose qui faisait 4 cm et il fallait consulter un spécialiste.
Catherine n'a pas été surprise : « Bizarrement, je m'y attendais. C'était l'hécatombe dans ma famille à cette période avec beaucoup de cas de cancers. J'ai tout de suite pensé que c'était une tumeur car ma mère avait eu une néphrectomie partielle dix ans auparavant et une opération suite à un cancer de l'utérus. Je m'étais dit que je ne finirais pas vieille ».
L'opération s'est bien passée. Catherine dit ne pas avoir montré trop de stress et son mari non plus. Les résultats d'analyse sont arrivés par courrier à la maison. Le mot carcinome était indiqué.

Jean
Jean dit qu'il était absent à cette période-là. Avec une restructuration sur son poste, il passait plus de temps au travail qu'à la maison. Lui non plus n'a été ni surpris, ni inquiété par l'annonce du cancer. « Ma femme m'a dit qu'elle avait une masse, devait voir un urologue pour qu'on la lui retire. Comme ça s'était bien passé pour sa

maman, je ne me suis pas plus inquiété que ça. Je n'ai pas pris la mesure de la gravité de l'annonce. Je l'ai accompagnée comme j'ai pu, et après l'opération, elle a repris son travail et puis voilà ».

Emmanuelle et Arnaud, son époux

Emmanuelle
En 2020, Emmanuelle avait des douleurs abdominales régulières au petit matin. À force d'en parler au généraliste, celui-ci lui prescrit un scanner. Lors de l'examen, rien n'apparait au niveau digestif pour expliquer ses symptômes, mais une petite lésion est découverte sur le rein. À l'époque, on ne lui prescrit pas d'examen complémentaire.
L'annonce du cancer a été faite en consultation en tête à tête car, à cause du Covid, son mari ne pouvait être avec elle.
Emmanuelle dit qu'elle a vécu une certaine sidération, elle était pétrifiée à cause du mot cancer mais pas longtemps, car l'urologue était très humain et l'a tout de suite rassurée en disant que la lésion était petite et que dans la grande majorité des cas et vu sa taille, une néphrectomie partielle était suffisante.

Arnaud
Il était au travail quand Emmanuelle l'a appelé et lui a dit « c'est un cancer » en pleurant. Arnaud a essayé de trouver les mots pour la réconforter, mais ce n'était pas facile.

Soutien du médecin traitant après l'annonce.

Catherine a tout de suite consulté son médecin traitant après l'échographie et il l'a envoyé chez l'urologue à St Joseph. Il a tout de suite dit que la masse, maligne ou bégnine, devait être retirée et serait analysée et qu'on lui enlèverait le rein. Cela a rassurée Catherine dont la mère vivait depuis dix ans avec un seul rein.
Emmanuelle n'a pas trouvé de soutien auprès de son médecin généraliste, mais auprès des spécialistes.

L'annonce à la famille, aux enfants, au travail

Emmanuelle et Arnaud
Emmanuelle et Arnaud ont trois enfants jeunes (4 à 8 ans à l'époque). Il a fallu trouver les mots pour qu'ils comprennent l'annonce. Ils l'ont expliquée aux trois enfants ensemble, avec des mots simples. Emmanuelle et Arnaud disent que cela s'est fait naturellement et que le mot cancer a été prononcé.
Le cancer du rein n'étant pas très courant, les enfants ont eu besoin de schéma pour comprendre. Les vidéos de dessin animé, fournies par l'hôpital, expliquant le cancer du rein aux enfants ont été utiles et leur ont permis de verbaliser et poser des questions. Ils parlaient de « boule noire » et se sont créés leur propre vocabulaire. Maintenant, avec les traitements et les années qui passent, la maladie devient plus visible. Les enfants posent des questions quand leurs parents vont à l'hôpital mais ne s'inquiètent pas plus que ça.
Pour l'annonce au travail, il n'y a pas eu de tabou, les choses ont été annoncées sans problème. Pour la famille, cela a été plus difficile car le père et la sœur d'Emmanuelle ont eu des cancers et Emmanuelle avait l'impression que son cancer « remettait un coup de massue sur sa famille ».

Catherine et Jean
Ils ont deux filles de 17 et 21 ans à l'époque. L'annonce s'est faite naturellement, une fois les résultats reçus. L'opération était faite, le plus gros était passé, la vie continuait, leurs filles ont réagi comme eux, sans trop s'inquiéter. La maladie a été annoncée au reste de la famille sans secret. Catherine évoque sa grand-mère, atteinte d'un cancer généralisée quand elle avait onze ans, dont elle n'a jamais su la tumeur primaire car on ne se plaignait pas ; on avait mal au ventre, mais tout était tabou. Eux ont parlé de la maladie de Catherine immédiatement à la famille et également aux amis et au travail.

L’annonce de la récidive

Catherine et Emmanuelle ont toutes les deux eu des récidives de leur cancer et ont dû faire face à de nombreuses annonces depuis la primo-annonce.
Elles trouvent que ces annonces ont été plus difficiles à entendre que la primo-annonce mais toutes les deux ont trouvé du réconfort auprès des spécialistes qui les suivent.

Catherine et Jean

Catherine
Catherine a d’abord fait une récidive à la thyroïde, mais cela ne l’a pas inquiété car elle savait qu’on pouvait vivre sans thyroïde. Puis, des métastases au foie et au pancréas sont apparues et là Catherine a pensé qu’elle « ne serait plus là dans six mois ». Les métastases ont été enlevées chirurgicalement. Puis il y eu régulièrement de nouvelles métastases et de nouvelles interventions (cryothérapie, immunothérapie, opérations). Elle est maintenant sous traitement par cachet d’Axitinib. Tous les trois mois, elle a des échographies, scanners et IRM qui causent beaucoup de stress. Mais l’oncologue de Catherine (Dr Gravis à l’IPC) à chaque annonce de nouvelles métastases lui dit de ne pas s’inquiéter, qu’il existe des interventions ou traitements possibles, qu’ils font ce qu’il faut. Catherine se sent très soutenue par son équipe de soignants. Elle a fait une séance avec un psy mais a décidé qu’elle resterait chez elle plutôt que de pleurer pendant toute la séance.

Jean
Jean a très mal vécu l’annonce de la récidive du cancer de Catherine et a eu besoin du soutien de sa femme. C’est elle qui l’a soutenu en lui disant qu’ils allaient y aller ensemble. Chaque scanner est une épreuve « comme un jeu de roulette russe ». Que va-t-il encore arriver? Car, à chaque scanner, il y avait un nouvel évènement et ils se demandaient quel serait le prochain. Il s’est d’abord senti accompagné par son épouse, même s’il remercie tous les médecins qui les entourent. Le Dr Gravis permettait qu’il soit présent par téléphone aux consultations pendant la COVID. Elle prend le temps de discuter et d’écouter ce qu’ils ont à dire. Le suivi se fait bien. Pour l’instant, il n’a pas besoin de soutien psychologique.

Emmanuelle et Arnaud

Emmanuelle
Après un très bon scanner, on lui a annoncé une entrée en rémission ; mais trois semaines plus tard, des douleurs dorsales sont apparues et on lui a annoncé une récidive. Emmanuelle a très mal vécu cette annonce. « Quand on m’a annoncé que ça partait dans les surrénales et dans les os, on s’est dit : on en tient pour un sacré bout de temps ».
Emmanuelle a alors consulté une psychologue par le biais de Proxyligue, un service de la Ligue contre le Cancer. Ce sont des soins de support proposés par la Ligue, et tout est pris en charge. Emmanuelle pense que c’est une question de personne et qu’il faut tomber sur une psychologue avec laquelle cela passe bien mais elle trouve que cela l’a beaucoup aidé.

Arnaud
Arnaud se sent spectateur, ne pouvant pas faire grand-chose à part les gestes de la vie quotidienne et rester à l’écoute de sa femme. Les enfants grandissent et les aident beaucoup. Le trio des spécialistes, oncologue-urologue-endocrinologue, qui suit Emmanuelle est très réactif et répond toujours aux emails. Arnaud pense qu’ils sont indispensables pour les aider à faire face à la maladie.

S'aider d'internet pour accepter l'annonce

Ni Catherine, ni Emmanuelle n'ont cherché d'information sur internet à l'annonce de leur cancer. Elles ont fait confiance à leurs médecins plutôt qu'aux résultats de source incertaine sur internet.

Depuis, Emmanuelle fait des recherches sur internet, mais est surtout contente d'avoir trouvé ARTuR qui lui semble être une association très sérieuse.

Catherine se repose sur Jean qui interroge les spécialistes qu'il croise dans son activité de bénévolat auprès de l'INCA et d'ARTuR, et conduit une veille sur les nouveaux traitements médicamenteux et essais thérapeutiques. Ces recherches lui permettent de garder espoir.

QUESTIONS / RÉPONSES ET TÉMOIGNAGES

L'indicateur en italique renvoie, sur la vidéo, à l'instant où est posée la question/ exposé le témoignage.

- *Témoignage à 37:00*
- *Question à 42:41 :* Comment gère-t-on l'anxiété des proches, amis ou autres, suite à cette annonce ?
- *Témoignage à 44:29*
- *Intervention de Michel Cymes à 47:21* sur le caractère fortuit de beaucoup de découvertes de cancer du rein
- *Intervention d'Arnaud Méjean à 49:16* sur l'annonce et la position du radiologue
- *Témoignage à 53:44*
- *Témoignage à 55:33*

Compte rendu rédigé par Céline Viola, bénévole de l'association A.R.Tu.R. Il est la propriété d'A.R.Tu.R. et ne peut être utilisé que pour un usage strictement privé. Toute autre utilisation est interdite sans autorisation préalable d'A.R.Tu.R.