

Un an après

Préambule

Les lignes qui suivent ne revêtiront pas l'aspect d'une chronique mais constitueront plutôt un simple résumé de ce qu'il est advenu depuis la fin de ma première année de chimiothérapie, cela pour deux raisons.

- Mon but, en écrivant ces témoignages, n'est pas de raconter mon quotidien ad vitam aeternam, ce qui finirait par lasser, mais d'aider des malades et leurs proches à avoir une idée de ce qui peut advenir suite à la découverte d'un cancer. L'angoisse se nourrit de l'incertitude et de la crainte de l'inconnu.

- Mon état de santé ne s'est pas amélioré, pour différentes raisons que je développerai, au point de me diminuer physiquement et intellectuellement, annihilant toute velléité de prise de notes quotidiennes indispensables à la rédaction d'une chronique.

Ce qui va suivre a donc été rédigé une année après mon récit initial, et uniquement de mémoire, bien défailante et sélective durant cette dernière période.

Vers de nouvelles pathologies

Lors de mon entrevue en juin 2011 avec mon oncologue il avait été décidé de poursuivre la chimiothérapie préventive deux années supplémentaires. En juillet, ce traitement a été interrompu suite à une nouvelle baisse trop importante du taux de neutrophiles. Ce taux n'ayant toujours pas remonté fin août, l'oncologue a décidé d'y mettre définitivement un terme. Comme je l'interrogeais lors de notre entrevue sur d'autres causes possibles, il a pris rendez-vous pour moi auprès d'un hématologue afin d'effectuer d'autres examens.

Durant l'été ma forme était bonne et nous avons entrepris la découverte du val de Loire à vélo. Partant de Nevers, nous avons décidé de nous déplacer en voiture d'étape en étape distantes d'une cinquantaine de kilomètres le long de la Loire vers l'aval, et de sillonner chaque région sur nos deux roues en effectuant des boucles d'une soixantaine de kilomètres. Sur le plan physique ces vacances se sont déroulées sans problème. Seul le temps imprévisible de l'été nous a contraints à un retour à la maison d'une semaine pour éviter la période pluvieuse, fort désagréable en vélo, avant de repartir. Le choix de l'hébergement en camping offre une grande souplesse et nous permet de ne pas hésiter à interrompre le séjour lorsque le beau temps n'est pas de la partie.

Cet entraînement progressif et relativement physique des grandes vacances m'a permis de retrouver une très bonne forme à la rentrée de septembre au point de me permettre quelques sorties plus sportives. Vers le milieu du mois, lors d'une boucle d'une quarantaine de kilomètres que j'avais débutée à bon rythme, j'ai éprouvé une défaillance à mi-parcours: crampes et grande fatigue. La fin du trajet fut pénible. J'ai dû

m'aliter les jours qui ont suivi. Tout effort physique m'a été impossible les mois suivants. J'ai abandonné ma « salle » de sport aménagée au sous-sol, et ai rapatrié la télévision qui s'y trouvait pour l'installer dans... la chambre qui est devenue mon nouveau repaire. Mon quotidien fut dès lors agrémenté de douleurs diverses et diffuses au niveau du cou, des épaules, du bras droit, du bas du dos, me plaçant en inconfort permanent. J'en ai fait part à mon médecin traitant qui m'a fait consulter un rhumatologue. Une IRM mettra en évidence un début d'arthrose au niveau cervical ainsi qu'au niveau du rachis lombaire. Les douleurs m'interdisent également toute pratique régulière de mes instruments de musique. Voilà une de mes passions dont il faut que j'apprenne à me passer, provisoirement je l'espère. Je commence des séances de kinésithérapie qui n'ont pas de réelle efficacité. Les douleurs sont diffuses et se déplacent d'une zone à une autre.

A la même époque je rencontre l'hématologue qui effectue un prélèvement de moelle osseuse à fin d'examen. J'apprendrai quelques semaines après que je souffrirais d'un syndrome myélodysplasique. Il s'agit d'une autre maladie rare, de cause inconnue, se manifestant par une baisse du taux de globules et de plaquettes, et ce de façon indépendante ou conjointe sur chacune de ces lignées. Cette maladie ne se guérit pas. Au mieux peut on espérer la non aggravation des symptômes. Dans le cas contraire, les seuls moyens d'intervention consistent dans un premier temps en des traitements destinés à ralentir la baisse trop importante des taux de globules et de plaquettes, et la réalisation d'une greffe de moelle si ceux-ci s'avèrent insuffisants. Dans le pire des cas, la myélodysplasie peut évoluer vers une leucémie aigüe.

Un second cancer

A titre de dépistage préventif du cancer de la prostate, mon médecin traitant avait prescrit depuis quelques mois des contrôles réguliers du taux de PSA. Celui-ci s'avérant en augmentation, il m'a orienté vers un urologue qui a décidé de pratiquer une biopsie début novembre. Une biopsie de la prostate présente toujours un risque d'infection que l'on réduit considérablement par la prise préalable d'un antibiotique. La destinée m'ayant semble-t-il assujéti à une règle de gratification périodique de pathologies nouvelles et de surcroît souvent rares, je n'échappai pas à l'infection et me retrouvai hospitalisé pour quelques jours.

Début décembre, je revois l'urologue qui a reçu les résultats d'analyse et m'informe que j'ai un cancer de la prostate. L'information ne me consterne même pas. Psychologiquement, j'en suis arrivé à une sorte d'imperturbabilité me faisant accueillir sans émotion, avec résignation, les annonces de nouvelles pathologies. Le médecin me présente sommairement les différents modes d'intervention possibles, me prête un livre détaillé sur la question, me précisant qu'il n'y avait pas urgence dans la prise de décision.

Je ne me suis pas du tout senti en confiance avec ce spécialiste, et ai demandé à mon médecin traitant de m'orienter vers un autre urologue. Je suis d'une nature à accorder d'emblée ma confiance au milieu médical, mais plusieurs épisodes désagréables m'ont incité à franchir le pas.

Lors de la biopsie, ce médecin m'avait alerté sur les risques certes infimes mais néanmoins existants d'infection en me recommandant de ne pas hésiter à prendre contact avec lui en cas de fièvre. Lorsque dans les jours qui ont suivi j'ai éprouvé une fatigue accrue avec une montée de température, j'ai téléphoné au secrétariat du médecin en demandant à lui parler. La secrétaire m'a alors répondu que «Le docteur XXX ne prend jamais ses patients au téléphone ». Qu'un médecin ne prenne pas systématiquement les patients

au téléphone, surtout lorsqu'il est en consultation, je le comprends très bien et il est tout à fait normal que le secrétariat filtre adroitement les appels afin de ne pas déranger inutilement le praticien. Mais qu'il y ait un refus systématisé de prendre les patients au téléphone me surprend et j'en fait part à la secrétaire qui me fait savoir qu'il n'est de toute façon pas joignable car en bloc opératoire. J'insiste tout de même sur la nécessité de le contacter en lui expliquant les raisons de mon appel. Moins d'une heure plus tard elle me rappellera, me demandant de me rendre le jour même au centre hospitalier où un bulletin d'admission venait d'être établi à mon nom !

Lors de sa première visite quotidienne à mon chevet durant mon hospitalisation ce médecin m'interroge sur mes symptômes. N'étant pas moi-même médecin et sans maîtrise du vocabulaire médical je tente d'exprimer avec mes propres termes ce que je peux ressentir, nuancant parfois les questions qui exigeraient des réponses en des termes très catégoriques de oui ou non. Je vois bien que cela l'excède parce que mes explications n'entrent pas dans son cadre prédéfini. Depuis près de deux années et l'apparition puis l'opération de mon premier cancer, suivie d'un an de chimiothérapie, il ne m'est plus possible d'apporter des réponses claires et précises sur mes symptômes qui sont nombreux et peuvent être attribuables à diverses pathologies. Mes repères de ce qui est normal ou ne l'est pas sont bousculés. Qu'un médecin ne soit pas en mesure d'être à l'écoute attentive d'un patient exprimant avec ses mots à lui ses propres symptômes m'inquiète. N'est-ce pas ce qui peut conduire à passer à côté du cas particulier qui échappe aux protocoles statistiquement établis ? S'il suffisait de s'en remettre aux probabilités et à des réponses types pour établir un diagnostic, un médecin serait inutile ; il suffirait aux patients de remplir un formulaire et de le soumettre à un logiciel expert !

J'ai enfin été interloqué par le courrier de convocation à la consultation d'annonce des résultats de la biopsie, dont voici la teneur :

Le lundi 21 novembre 2011

Monsieur,

Je viens de recevoir les résultats de vos prélèvements. Ceux-ci montrent un certain nombre d'anomalies dont je souhaiterais vous parler.

Je vous remercie de bien vouloir revenir à la clinique pour la réalisation :

- D'une **consultation d'annonce le lundi 5 décembre 2011 à 9 h 15.**
- D'une **IRM le vendredi 16 décembre 2011 à 11 h 40.**

Je vous recevrai à nouveau pour finaliser votre dossier le **jeudi 22 décembre 2011 à 9 h 15.**

Dans l'attente de vous recevoir.

Sentiments dévoués.

Depuis 2005, suite à des Etats Généraux de personnes atteintes d'un cancer, a été mis en place et s'est peu à peu généralisé un dispositif d'annonce de la maladie. Celui-ci a pour vocation d'éviter aux malades d'apprendre par téléphone ou au détour d'un couloir qu'ils sont atteints d'un cancer en leur assurant un

accueil plus humain et en leur proposant, s'ils le souhaitent, une rencontre avec une infirmière spécialisée qui pourra si nécessaire les orienter vers une prise en charge psychologique.

On a le sentiment que ce médecin n'a vu dans ce dispositif qu'un acte administratif qu'il applique stupidement à la lettre sans se soucier de la qualité d'information de ses patients. Moi-même, pourtant endurci par ce que j'ai vécu ces dernières années, me suis trouvé dans un état d'inquiétude indescriptible : que recouvre ce « un certain nombre d'anomalies » ? Est-ce très grave ou au contraire anodin ? De plus, il ne me sera possible de le savoir qu'au bout de trois longues semaines, délai entre l'envoi du courrier et le « rendez-vous d'annonce ». De quoi placer les plus aguerris dans un état d'angoisse insupportable ! Et comme ce monsieur ne prend jamais ses patients au téléphone, il ne faut rien espérer de ce côté-là. C'est vers mon médecin traitant que je devrai me tourner, ce qui me donnera également l'occasion de lui demander... de m'orienter vers un autre urologue. Je lui demande également de me recommander un autre oncologue situé sur le même centre hospitalier afin de faciliter ma prise en charge et mon suivi médical d'une manière plus cohérente.

Le nouveau spécialiste que je rencontrerai peu après tiendra un tout autre discours. Il se montre beaucoup plus rassurant et m'informe que ma tumeur n'est pas très agressive, que l'évolution des cancers de la prostate est généralement très lente. Je pourrais éventuellement vivre de nombreuses années avant que ce cancer ne produise de symptômes alarmants. Les protocoles de suivi sont d'ailleurs différents selon les pays, certains préférant un simple suivi régulier afin d'évaluer le degré d'évolution avant de décider d'une thérapie aux effets secondaires fréquents en termes d'incontinence et d'impuissance. C'est ce qu'il me propose et je me range à cet avis.

Une leucémie

Personne n'est en mesure de me fournir d'explication quant à mon état de grande fatigue qui perdure depuis la mi-septembre. Mon ancien oncologue y a même vu un épisode dépressif lié sans doute à l'annonce du syndrome myélodysplasique !

Mi-décembre je sens une nette amélioration de mon état de forme, sans raison précise, à tel point qu'il m'est possible de reprendre des marches quotidiennes plus longues, jusqu'à une demi-heure, trois quarts d'heure. Mon ancien oncologue y aurait-il vu un effet euphorisant lié à l'annonce de mon cancer de la prostate ? Vers la fin du mois, de retour de l'une de ces marches quotidiennes, je ressens de vives douleurs au mollet droit en montant la côte qui me ramène à mon domicile. J'attribue cela à une contracture musculaire, certainement due au manque d'exercice physique de ces derniers mois. Il me sera ensuite impossible de marcher pendant une quinzaine de jours, au point de devoir passer les fêtes de fin d'année la jambe immobile reposant sur une chaise. Persuadé qu'il ne s'agit que d'une blessure musculaire, je ne ressens pas la nécessité de consulter mon médecin traitant. L'avenir me fera réévaluer cet épisode avec un autre point de vue.

Cet épisode douloureux étant guéri vers la mi-janvier, je réinvestis ma « salle de sport » du sous-sol et décide de modifier mes horaires d'exercice. Afin de tenter de me donner du dynamisme pour le reste de la journée, je me lèverai plus tôt le matin et commencerai ma journée par du cardio-training en vélo d'appartement et au rameur, suivi de légers exercices de musculation et des étirements. Le temps estival qui règne durant le mois de mars et ma bonne forme du moment m'incitent également à reprendre les

sorties en vélo. Mais vers la mi-mars je connais un nouvel épisode de grande fatigue au point de devoir m'aliter plusieurs jours. Ma télévision est donc remontée du sous-sol à la chambre, où elle est séjournée dorénavant en permanence, étant incapable depuis cette période de reprendre une activité physique régulière. Les jours où je puis marcher plus d'une vingtaine de minutes sont rares, je dois le plus souvent rester au repos ou me contenter d'une courte promenade d'une dizaine de minutes dans le quartier près de chez moi. Un samedi de juin où j'ai pu dans la même journée effectuer une marche d'une demi-heure et tondre la pelouse m'est restée comme le souvenir d'une véritable prouesse sportive. La vue n'est pas épargnée. Certains jours elle se trouble au point qu'il m'est impossible de lire sur l'écran de l'ordinateur ou de distinguer correctement ce qui m'entoure à plus de quelques mètres. Les épisodes de plus grande fatigue s'accompagnent d'une sensation de mal être particulièrement pénible. Je suis à la fois fatigué et dans l'incapacité de dormir convenablement au point de devoir prendre régulièrement un médicament afin de réussir à m'endormir. Aucune occupation ne parvient à aiguïser mon appétit, tout m'ennuie, rien ne paraît digne d'intérêt. Même regarder passivement la télévision me lasse. C'est une fatigue à la fois physique et intellectuelle. Il m'est difficile de me concentrer longtemps. La curiosité s'émousse, conduisant à une léthargie insurmontable que je ne supporte que grâce à l'espoir de jours meilleurs. Ma vie s'apparente davantage à de la survie. Je vivote, attendant que le temps passe et me rapproche d'un retour à une vie normale.

Début février j'ai revu l'hématologue qui a opéré un nouveau prélèvement de moelle osseuse. Le diagnostic de syndrome myélodysplasique devait en effet être confirmé par une nouvelle analyse effectuée à six mois d'intervalle. Quelques jours après il m'a joint par téléphone pour m'informer des résultats. Le biologiste aurait décelé des cellules pouvant laisser supposer que je ne serai pas atteint de myélodysplasie, mais d'une forme de leucémie très rare, la leucémie à tricholeucocytes. Ce diagnostic serait plutôt positif en ce qui me concerne, car si la myélodysplasie ne se guérit pas, cette leucémie, malgré sa rareté, bénéficie quant à elle de traitements présentant des taux de rémission de l'ordre de 80 à 90 %. De plus, en cas de récurrence, le traitement conserve la même efficacité. Il lui faudra cependant effectuer un prélèvement de moelle osseuse plus conséquent à fin de biopsie pour confirmer cette hypothèse. Cette biopsie effectuée début mars confirmera le diagnostic. La destinée poursuit donc mon éducation médicale en continuant à m'offrir de nouvelles maladies, poussant même la délicatesse jusqu'à m'en proposer des plus rares pour aiguïser ma curiosité !

Ceci peut également expliquer ma grande fatigue et les diverses douleurs qui me font vivre dans l'inconfort permanent.

Une phlébite

Début avril, lors d'une courte promenade, la remontée de la côte conduisant à mon domicile s'avère un calvaire. Des douleurs à la jambe droite m'imposent de m'arrêter très fréquemment, au point d'hésiter à appeler mon fils aîné, à la maison ce jour-là, pour qu'il vienne me chercher en voiture. J'arriverai toutefois à rentrer par mes propres moyens, en faisant des pauses tous les 10 mètres.

Le lendemain au réveil je constate que ma jambe droite est anormalement gonflée. Je téléphone à mon médecin traitant qui me prend en consultation en début d'après-midi. Il m'envoie immédiatement faire un écho-doppler à Rennes. L'angiologue constatera rapidement la présence d'un gros caillot sanguin au niveau iliaque. C'est une thrombose profonde qui me vaut trois mois minimum d'injections quotidiennes d'un

anticoagulant ainsi que le port de bas de contention. Il est vrai que cela faisait plusieurs mois que l'on ne m'avait pas découvert de nouvelle pathologie, le rythme habituel s'en trouvait désorganisé ! Cela me fait également appréhender d'une autre manière l'épisode douloureux au mollet de la mi-décembre. Il est fort probable que ce que j'avais attribué à une contracture musculaire était dû à la formation du caillot, tant les symptômes étaient similaires.

L'angiologue fait preuve d'indécision. Il m'avertit d'un risque d'embolie pulmonaire dans les 48 heures, risque certes faible mais non négligeable. Mon état ne semble pas nécessiter d'hospitalisation, il peut me laisser rentrer chez moi, mais il précisera sur l'ordonnance que j'ai bien été informé des risques encourus. Il me faudra m'adresser très rapidement au SAMU en cas de difficulté respiratoire ou de douleurs dans la poitrine. Avec mon épouse, qui m'a accompagné, nous discutons très longtemps avec lui afin de savoir s'il est préférable de m'hospitaliser ou non. Nous n'obtiendrons pas de réponse nette. Je choisis alors dans un premier temps de rentrer chez moi. Mais dans la salle d'attente où nous séjournons pendant que la secrétaire rédige les comptes-rendus, je change d'avis. Je réalise que je serai dans l'angoisse permanente. En effet, des difficultés de respiration, j'en éprouve déjà compte-tenu de la fatigue qui me fait m'essouffler très rapidement. J'ai déjà également éprouvé des sensations d'oppression dans la poitrine. Je serai sans cesse dans l'incertitude entre le risque de faire intervenir inutilement les urgences et le risque pouvant être fatal de ne pas les appeler suffisamment rapidement. On m'oriente alors vers un chirurgien qui m'examine et jugera préférable de me faire passer un angioscanner au vu de ma situation. Lorsque je le reverrai en visite pendant les deux jours que durera mon hospitalisation, il se montrera beaucoup plus sûr de lui et précis que l'angiologue et c'est tout à fait rassuré que je quitterai l'hôpital.

L'hématologue craint que le traitement contre la leucémie, en détruisant provisoirement mes défenses immunitaires, ne favorise le développement du cancer de la prostate, et souhaiterait qu'il soit opéré. Après discussion en équipe pluridisciplinaire, cette solution a été écartée. Toute thérapie intrusive comporterait des risques si une baisse trop importante du taux de globules blancs survenait dans la période suivant l'intervention. Il a donc été décidé de me proposer une radiothérapie. C'est à la mi-mai que débute le cycle des 37 séances qui me sont prescrites, à raison d'une séance quotidienne hormis les week-ends et jours fériés. Je bénéficie de la prise en charge des déplacements et choisis de faire appel à une compagnie de taxis conventionnée pour me rendre au centre de radiothérapie situé à 25 km de chez moi. Mon état de fatigue ne me permet pas de conduire en toute sécurité, ma vigilance est très amoindrie. Je ne conduis que rarement, et toujours sur de très courtes distances. Depuis la mi-mars je sors très peu de mon domicile, préférant mon environnement dans lequel je peux à tout moment trouver les positions qui me conviennent lorsque je suis pris par le besoin de me reposer ou de trouver une position confortable lorsque des douleurs se font sentir. Les effets secondaires de la radiothérapie ajoutent à mon inconfort.

Un nouvel écho-doppler de contrôle est effectué à la mi-juillet. Le caillot sanguin n'est pas complètement résorbé, il me faudra donc poursuivre pendant au moins trois nouveaux mois les injections quotidiennes d'anticoagulant et le port des bas de contention

Les séances de radiothérapie qui ont débuté le 16 mai prennent fin le 12 juillet. Place maintenant à la chimiothérapie destinée à combattre la leucémie !

Cette chimiothérapie peut être administrée selon deux protocoles, entre lesquels il me faut choisir. L'un consiste en l'injection de la totalité du traitement, de la leustatine, en sept jours consécutifs en injections sous-cutanées. L'autre, plus « classique », en l'administration de pentostatine en perfusion tous les 15 jours jusqu'à réponse complète au traitement. C'est à la veille de ce choix que s'arrête ce second récit.