

Diagnostique : Leucémie myélomonocytaire

La chute et la remontée.

Peter Feenstra
© 2019 Ray-sur-Saône, France

Une histoire optimiste de la guérison.

Cet ouvrage est dédié au service d'hématologie du
Centre Hospitalier Régional Universitaire Jean
Minjoz à Besançon.

Chapitre 1

Pour la première fois depuis des années, les deux hommes ne travaillent plus en permanence. Ils ont vendu leur entreprise et peuvent enfin passer leurs journées d'une manière assez détendue. Alors, ils décident de voyager pendant quelques jours. Ils se détendent et dorment dans des hôtels de luxe quand cela leur convient. Le point culminant est, comme souvent, Aigues-Mortes. À quelques heures de route de Ray-sur-Saône où ils habitent. Ils y sont déjà allés. C'est une belle ville médiévale qu'ils aiment bien. Il y a des années, ils se sont installés sur une terrasse et ont commandé un « steak tartare ». Le serveur les a averti que c'est un plat avec de la viande crue. Pas de problème, ils le savent et disent qu'ils sont très intéressés par la recette. Il paraît que le propriétaire a participé à un concours et que son « steak tartare » était le meilleur en France. Le cuisinier-propriétaire les rejoint à table pour préparer leurs steak tartare. Le steak est très bon avec ses câpres et son bon vin blanc.

Nous sommes à la mi-avril 2015 et le temps est très agréable, pas aussi chaud qu'en été, mais le froid est déjà loin. Hans et Peter traversent sans souci les Alpes françaises. Ils passent près de l'endroit où le copilote a écrasé l'avion des German-Wings lors d'une tentative de

suicide réussie. C'est dégoûtant qu'il ait tué tant de gens en cours de route. Le passe-temps de Peter, le vol d'avion léger, rend l'idée encore plus bizarre. Malgré les années de dépression hivernale et de morosité, Peter n'a jamais pensé au suicide, mais il était souvent désespérément à la recherche du sens de la vie. Depuis la thérapie cognitive qu'il a reçue et après des années de prise d'antidépresseurs, tout se passe raisonnablement bien. Il sait toujours comment éviter les pièges de la dépression. Ces derniers mois, Peter a eu une grippe qui n'a pas voulu passer. La toux semble terminée maintenant ; cependant, il souffre de « vacillements » devant les yeux et il se fatigue très rapidement. Il pense que ces vacillements sont causés par l'organe d'équilibre de droite, qui a été endommagé il y a quelques années par une petite tumeur dans l'oreille interne. Pour l'instant il laisse les choses suivre leur cours, bien qu'il sache qu'il doit aller voir un médecin.

Après une dizaine de jours d'errance, ils décident de rentrer chez eux. Le retour à Ray-sur-Saône s'est très bien passé.

Quelques jours plus tard, les problèmes de santé de Peter recommencent. Il a des plaintes vagues. Peut-être c'est la transition du beau temps du midi. Là-bas, il faisait beau et chaud, à Ray il fait froid. Lors d'une des soirées fraîches, il allume la cheminée pour retrouver un peu de

chaleur dans la maison. En fait, c'est un peu tôt dans l'année mais il trouve les soirées trop froides. Il se penche devant la cheminée et il se met sur son genou droit. Un jour plus tard, il a mal au dessus de ce pied qui est un peu gonflé. Ça n'a pas l'air bon, ils n'ont jamais rien vu de tel avant. C'est le week-end et ils décident d'aller aux urgences à l'hôpital de Gray. Le médecin de garde ne trouve rien et soupçonne une tendinite. Une radiographie est faite et une prise de sang est effectuée. Ils rentrent chez eux avec une ordonnance d'analgésiques. Après quelques jours, le pied dégonfle et la douleur disparaît.

Les jours suivants, Peter se sent fatigué et un nouveau problème surgit. Une douleur étrange et embêtante derrière les yeux. Quand il regarde loin vers la gauche ou vers la droite, il ressent une douleur aiguë dans les muscles de l'œil. Petit à petit, il commence à s'inquiéter un peu.

Ils décident d'aller chez le médecin qui suggère de consulter un ophtalmologiste. Mais ce n'est malheureusement pas facile en France. Pour un rendez-vous avec un ophtalmologiste, il y a une liste d'attente de plusieurs mois. Quand Hans a eu de tels problèmes ils les ont résolus en se rendant à Bâle en Suisse. C'est relativement proche et il n'y a pas de délais. Aux Pays-Bas, il est possible aussi d'avoir un rendez-vous beaucoup plus

rapidement. Suite à un appel à une clinique ophtalmologique d'Amsterdam, Peter obtient un RDV dans les dix jours. C'est commode parce-qu'ils voulaient aussi aller en Belgique pour finaliser la vente de la société qu'ils ont créée.

Le voyage en Belgique se passe bien. Ils sont chaleureusement accueillis par le nouveau propriétaire de leur ancienne entreprise et la première journée est consacrée au transfert des expertises. Le premier soir, ils mangent à l'hôtel où ils séjournent. Un peu pompette du vin, ils s'endorment assez tôt. Le lendemain, Peter constate que son pied gauche lui fait mal. On dirait la douleur dont il souffrait auparavant au pied droit. Cette fois-ci, la situation n'arrête pas d'empirer et au cours de la journée, il peut à peine marcher.

Ce soir-là, ils mangent dans un restaurant chinois. On en trouve très peu près de Ray-sur-Saône, mais ici, près de la frontière des Pays-Bas, il y en a beaucoup. Dans le restaurant Peter commence à avoir mal au ventre et au niveau du foie. Après le deuxième verre de vin blanc, il se sent mal. Peter est silencieux, il sent que quelque chose ne va pas mais il ne sait pas quoi. C'est peut-être la fatigue, pense-t-il. Après tout, ils ont travaillé intensivement toute la journée. Pour ne pas inquiéter Hans, Peter ne parle pas trop de ses soucis. Ils retournent à l'hôtel et ils se couchent

à l'heure, mais Peter n'arrive pas à s'endormir. Hans ronfle déjà doucement. Peter a l'impression qu'il s'affaiblit de plus en plus. La respiration demande beaucoup d'effort, les poumons font mal, c'est comme la pneumonie dont il se souvient. Le côté droit de son ventre lui fait très mal. Des vagues de douleur lancinante. Il est presque prêt à réveiller Hans pour aller aux urgences. Puis il s'endort.

Quelques heures plus tard, il se réveille à nouveau. Il souffre encore beaucoup, mais maintenant c'est supportable. Ce n'est qu'aujourd'hui que Peter raconte toute l'histoire à Hans, ils pensent que c'est un problème lié au foie. Ils en concluent rapidement que c'est dû à une consommation excessive d'alcool et décident de ne plus boire à partir de ce moment.

Après quelques jours en Belgique, ils continuent vers les Pays-Bas pour le rendez-vous de l'ophtalmo, bien que Peter se sent encore très mal. Ils peuvent se loger dans l'appartement d'une amie de Hans dans le centre-ville d'Amsterdam. Peter reste fatigué et il se sent mal. Hans ne veut pas prendre de risque et il achète un thermomètre. Peter a 38°5 de fièvre. C'est un petit soulagement, ça peut expliquer le problème. La fièvre ne disparaît pas d'elle-même et ils essaient de la supprimer avec du paracétamol.

Ils avaient accepté de aller dîner un soir avec deux bons amis : Kees et Guido. Pendant la journée Peter a déjà l'impression qu'il ne pourra pas sortir. Il se sent bien trop misérable pour dîner au restaurant. Kees et Guido décident de cuisiner chez eux, puis d'emporter le repas. C'est une très belle soirée, mais tout le monde s'inquiète ; personne ne sait quoi penser de la santé de Peter.

Le contrôle chez l'ophtalmologiste est fait et Hans et Peter retournent à Ray-sur-Saône. Le lendemain ils voient le médecin de famille. Ils racontent les événements des dernières semaines. L'ophtalmologiste n'a trouvé aucune anomalie. Le médecin a des doutes et elle ordonne une autre prise de sang. Quelques jours plus tard, le téléphone sonne et le médecin leur demande de passer parce que les valeurs sanguines ne sont pas bonnes. Pendant la consultation, le médecin a l'air inquiète. Le meilleur choix lui semble un examen par le service d'hématologie de l'hôpital universitaire de Besançon. A la demande spécifique de Hans, elle indique qu'elle soupçonne une « maladie du sang » (euphémisme pour leucémie). Les inquiétudes de Hans et Peter grandissent.

Une semaine plus tard ils vont chez l'hématologue Dr Chauchet à Besançon. Un examen approfondi est effectué. Il pose à Peter beaucoup de questions sur ce qui ne va pas, sur son style de vie, sur ses antécédents

médicaux et sur le travail qu'il a fait. Au cours de cette visite, beaucoup de sang est prélevé et une ponction de moelle osseuse est pratiquée. Soit Dr. Chauchet a des doigts d'or soit il utilise une bonne technique. L'endroit où il va percer est anesthésié. Il explique que le sternum à cet endroit a une structure un peu caoutchouteuse, mais qu'il devra pousser fort pour le traverser. Ensuite, une seringue est vissée sur une aiguille épaisse et il aspire de la moelle osseuse du sternum. Ça ressemble à du sang normal, mais un peu plus épais. Peter a étonnamment peu de problèmes avec toute l'opération. Il est très surpris car la plupart du temps la ponction a la réputation d'être un intervention horrible.

Fin avril Peter se sent toujours fatigué et mal. En toussant et en éternuant, il a toujours la douleur vive derrière les yeux et, parfois, il faut beaucoup de temps pour qu'elle disparaisse. Il peut difficilement décrire la fatigue, mais c'est épuisant. Entre-temps, il a également perdu sept kilos ; dans leur optimisme ils l'attribuent au fait qu'ils ont arrêté de boire. En effet ils auraient dû savoir que ce n'était pas ça : Hans n'a pas perdu un gramme.

Chapitre 2

Nous sommes au début du mois de mai et Peter se couche presque tous les après-midi pour faire une sieste, sinon il ne passera pas la journée. Aujourd'hui, il dort même longtemps. A quatre heures de l'après-midi, il est réveillé par un appel de l'hématologue de l'hôpital universitaire « Minjoz » de Besançon, le Dr Chauchet. Il dit :

« Vous avez une leucémie,... »

Il explique que le type de leucémie est encore inconnu et ne sera connu que la semaine prochaine, après d'autres recherches en laboratoire. Peter ne sait pas quoi dire à ce moment là. Ses pensées commencent à s'embrouiller. Quand il souhaite au Dr Chauchet une agréable soirée, il bégaye.

Son monde s'effondre. Il ne sait pratiquement rien sur la leucémie, hormis qu'il s'agit généralement d'une maladie désastreuse et mortelle. Ses peurs cachées de l'année dernière s'imbriquent maintenant comme les pièces d'un puzzle. Quelque part, au fond de lui-même, il sentait que les choses ne se passaient pas bien. Mais il l'a mis sur le compte d'autres choses : c'est peut-être le stress du travail, on boit trop et on vit trop mal, ou c'est peut-être l'âge. Mais bien sûr il y avait toujours un doute persistant.

Peter raccroche et il éclate en larmes. Il se sent terriblement seul et perdu ; une condamnation à mort vient d'être prononcée. Hans s'assoit sur le lit et demande ce que le Dr Chauchet a dit :

« Pourquoi es-tu si bouleversé ? »

Peter raconte l'histoire, sous le choc et en pleurant en même temps. Hans dit qu'il est encore trop tôt pour conclure que tout est perdu. Sur Internet, ils pourront trouver des informations sur les différents types de leucémies et/ou les traitements qui peuvent être possibles. Peter arrête de sangloter et regarde fixement devant lui pendant un moment. Le reste de l'après-midi est consacré aux recherches sur Internet. Ils lisent qu'il y a plusieurs types de leucémies et qu'il y a des traitements qui peuvent prolonger considérablement la vie ou même guérir la maladie. D'une humeur un peu déprimée, ils mangent quelque chose et s'accrochent à la télé. Chacun avec ses propres pensées, il n'y a pas grand-chose à dire. Ils se couchent à l'heure, ils se regardent et ils pleurent dans les bras l'un de l'autre. Quelle tristesse. La période à venir sera mouvementée ; peut-être une dure bataille si on peut se fier à l'information.

Le matin du 11 mai, ils se rendent à Besançon pour récupérer les résultats. Patienter dans la salle d'attente a

pris beaucoup de temps. Comme d'habitude, Hans se plaint de perdre son temps dans les salles d'attente des médecins. Son credo : 'la qualité de vie ne se trouve pas dans les salles d'attente.' Quand c'est leur tour on leur donne une explication détaillée ; il s'agit d'une forme plutôt rare de leucémie qui s'appelle : la Leucémie Myélo-Monocytaire Chronique. Si elle devient aiguë, elle peut être traitée, mais ce traitement est très lourd, risqué et long. Ils doivent tenir compte du fait qu'il durera au moins un an. Mais parce-que la leucémie est maintenant dans la phase chronique, elle pourra probablement être supprimée avec des médicaments pendant encore quelques années avant que le traitement devienne nécessaire. Une nouvelle ponction de moelle osseuse est réalisé, mais cette fois dans l'os de la hanche. Une autre poction qui ne dérange pas beaucoup Peter. Dr. Chauchet écrit le compte-rendu sur une petite feuille de papier.

Assez optimistes, compte tenu de la phase chronique de la maladie, ils rentrent chez eux. Hans est même presque joyeux. Mais pour Peter, le doute continue. Un vague sentiment, renforcé par l'optimisme de Hans.

De retour chez lui, Hans commence immédiatement à écrire un courriel à ses amis et connaissances. Peter est trop absorbé dans ses pensées et ne fait pas attention au

contenu du message. L'après-midi, le mail préparé par Hans est envoyé :

Bonjour, tout le monde !

Les résultats des tests sanguins sont disponibles : il s'agit de la leucémie myéloïde chronique (LMC), pas la variante la plus menaçante mais toujours avec quelques questions (et encore plus de tests, scans, prises de sang et autres...). Selon le spécialiste, le résultat n'est pas entièrement cohérent avec certains des symptômes. Mais la bonne nouvelle c'est qu'il n'y a pas de menace immédiate à la vie. Les tests nécessaires seront effectués dès que possible, mais ils se poursuivront tout au long du mois de mai. Il nous faudra faire avec. Il y a des jours meilleurs où Peter a bon moral (ce qui nous aide à accepter quelques mauvais jours). Comme nous ne pourrons pas partir en vacances pour l'instant, nous allons essayer de profiter du mois de mai.

Le message reste affiché à l'écran. Peter n'arrête pas de le relire mais quelque chose ne va pas dans ce message. Il a un sentiment très différent de celui du matin. Il n'a pas non plus l'impression que l'hématologue a vu le tout de façon si positive. Ensuite, son œil tombe sur l'abréviation dans le message. LMC, non ; ça devait être la LMMC ! Peter fait immédiatement des recherches sur Internet pour savoir

ce qu'il en est de la LMMC comparativement à la LMC. Il en résulte une image beaucoup moins rose. Après quelques minutes, il appelle Hans pour lui montrer le résultat de ses recherches. Les perspectives de guérison pour une LMMC sont beaucoup moins favorables que pour les autres types de leucémies. La LMMC est assez rare : aux Pays Bas il y a soixante nouveaux cas par an. Mais ces dernières années il n'y a pas eu de nouveaux cas.

Puis Hans se rend compte qu'ils se trouvent dans une situation très différente. Il veut envoyer un autre mail tout de suite mais Peter ne le veut pas. Ça ne fait qu'embrouiller les choses pour tout le monde, pense-t-il. Ils le laissent pour la nuit. Demain, ils enverront un nouvel mail corrigé.

Peter passe une nuit agitée, beaucoup de soupirs, de soucis et de pensées. Il se lève à contrecœur. Ce matin-là, il fait les choses habituelles : promener les chiens Bâbord et Tribord, attendre le boulanger et le courrier. Puis il va au supermarché pour faire quelques courses pour le déjeuner et le dîner. Quand il voit le montant de ses courses sur la caisse, il se dit : « Dis-donc, quelle différence dans de budget quand il n'y a plus d'alcool dans la maison. » Avec toutes les boissons qu'ils ont bues dans leurs vies communes, ils auraient probablement pu acheter une Rolls Royce. De retour à la maison, lui et Hans se mettent à rédiger un texte

pour un mail sur lequel ils sont d'accord. Ce mail est envoyé dans l'après-midi :

Hier, j'ai eu les résultats de l'hématologue à Besançon. Le diagnostic est la leucémie myéloïde monocyttaire chronique .

Bien que nous ayons signalé qu'il est relativement positif, nous devons conclure par la suite (après avoir lu beaucoup d'informations sur Internet) qu'il y a quand-même des raisons de s'inquiéter.

Il s'agit d'une variante relativement rare de leucémie (60 nouveaux patients par an aux Pays-Bas) qui peut avoir un effet néfaste. Les chiffres qu'on lit sur Internet sont tous des « chances » d'un certain résultat.

Ce qui est embêtant avec ces chiffres, c'est qu'ils peuvent donner une image trop optimiste ou trop pessimiste (verre à moitié vide, ou à moitié plein ;-). Dans le rédaction "chronique" ne signifie pas qu'il s'agit d'une maladie dormante, mais d'une certaine phase (la première) de la maladie. L'hématologue avait l'idée que je l'avais peut-être depuis des années, mais qu'elle est maintenant plus active. Les options thérapeutiques varient de la

chimiothérapie à la greffe de cellules souches (ou une combinaison des deux). Avant que cela ne puisse être fait, d'autres choses doivent faire l'objet d'une enquête. Le mois de mai sera rempli de scans TEP, de gastro- et coloscopies et de beaucoup de prises de sang. Le 8 juin, nous avons le prochain rendez-vous avec l'hématologue à Besançon (du moins si la situation ne s'aggrave pas avant).

Ce que je veux faire, c'est maintenir la qualité de vie aussi bonne que possible. Tous ceux qui avaient déjà l'intention de venir nous voir sont bienvenus, nous avons plein d'endroits pour dormir.

Le plaisir d'une telle visite nous distraira.

Pour Peter les jours passent. Tout ce qu'il fait demande des efforts. Il ne peut pas tenir toute une journée sans se reposer une ou deux fois. De temps en temps il se promène avec Hans et les chiens dans la prairie à côté de la maison. Il s'en sort à peine. La clôture de la prairie est à trente mètres de la maison. Il y arrive, mais il doit se reposer avant le retour car le chemin monte un peu.

La fin du mois approche et Kees et Guido, les amis qui ont cuisiné pour eux à Amsterdam, viennent à Ray. La visite fait du bien à Peter, elle le rend heureux. Mais il ne

peut pas faire grand-chose pour eux. Sa fatigue détermine tout en ce moment. Peter aime pouvoir causer avec eux restant assis sur le canapé. Tout le monde dans la maison fait de son mieux pour qu'il soit le plus à l'aise possible.

Fin mai, les journées deviennent très lourdes, Peter n'a plus d'énergie du tout. Kees et Guido sont repartis à Amsterdam et Hans et Peter sont seuls de nouveau.

Peter vit entre espoir et désespoir. Peut-être demain il ira mieux, mais aujourd'hui rien ne marche. Préparer des repas gourmands est son passe-temps favori, mais il ne cuisine plus depuis longtemps. Il n'arrive plus à se tenir debout dans la cuisine.

Un des derniers jours de mai, l'hématologue les appelle : il veut en effet annuler le rendez-vous fixé pour début juin. Hans entend l'hésitation de Peter et intervient avec passion. Il dit à l'hématologue que l'état de Peter est très mauvais en ce moment et qu'il n'est pas du tout d'accord pour annuler le rendez-vous. L'hématologue dit qu'il comprend et le rendez-vous est maintenu. Mais il pense que la leucémie est toujours en phase chronique et il propose de reporter le traitement. Le docteur enverra un ordonnance pour des vitamines et de la prednisone.

Peter a du mal à suivre tout ce qu'on lui dit. La plupart du temps, il reste assis avec un regard pensif. Il devient de plus en plus déprimé et il se demande : Comment se préparer à mourir ?

Plus tard dans la soirée, il appelle Wijnand à Amsterdam. Wijnand est son premier grand amour. Ils se connaissent depuis longtemps déjà, mais combien de temps encore ? L'appel téléphonique lui fait du bien. Wijnand sait comment l'encourager encore une fois.

Une semaine plus tard, beaucoup de choses ont changé, Peter se relève joyeusement. Les médicaments semblent agir comme une potion magique. Il peut se concentrer à nouveau et il est moins fatigué. Jusqu'à récemment, il devait se coucher deux ou trois fois par jour pour se reposer. Maintenant il reste debout toute la journée et il peut même préparer le dîner. Ça leur donne un peu d'espoir.

Il y a encore une amie de Hans qui leurs rend visite. Elle s'appelle Bea et elle a déjà survécu à trois cancers. Elle est donc un exemple rassurant. Elle a de la chance : il fait beau à Ray-sur-Saône et Peter se sent toujours bien. Les jours plaisants se succèdent la peau commence à prendre une belle teinte bronzée. Hans et Peter ont l'habitude de

tenir leur famille et leurs amis informés par courriel. Le 9 juin 2015, ils écrivent :

Cette semaine, j'ai rencontré l'hématologue au sujet de la meilleure façon de traiter sa leucémie. C'était très instructif et il a proposé une stratégie pour la période à venir, basée sur le fait que mon niveau d'énergie peut être bien augmenté avec des médicaments.

Il est important que la leucémie semble rester dans la phase chronique et, si cela continue, avec certains médicaments, l'énergie (lire la qualité de vie) pourra être raisonnablement maintenue à ce niveau. Ces médicaments se composent de cortisone pour supprimer la fatigue et d'une forme très légère de chimiothérapie qui vise à maintenir la leucémie "chronique" le plus longtemps possible.

Notre hypothèse initiale selon laquelle la greffe de moelle osseuse serait réalisée le plus rapidement possible est donc erronée : l'hématologue a expliqué que les inconvénients de cette solution, pour l'instant, ne l'emportent pas sur les avantages. Il faut au moins 6 à 7 semaines d'hospitalisation, suivies d'environ une année complète de post-traitement, et le risque

associé à la greffe est considérable ; si les cellules souches du donneur sont rejetées, c'est la fin.....

Le traitement à la cortisone déjà commencé la semaine dernière me fait sentir beaucoup mieux et je peux maintenant m'occuper de l'amélioration de ma condition, car elle s'est considérablement détériorée ces derniers mois.

Donc : 'marche, vélo, exercices sur la machine à ramer, etc.

L'objectif est de maintenir la leucémie à l'état chronique le plus longtemps possible, de surveiller qu'elle le reste (pour laquelle on prend régulièrement du sang) et de maintenir l'énergie avec Prednison à un niveau qui permet de mener une vie raisonnablement normale (y compris des voyages, et peut-être même des voyages plus longs à long terme). Néanmoins il y a possibilité que la leucémie devienne "aiguë" et rende ainsi une greffe inévitable. C'est un peu comme une épée de Damoclès, suspendue au-dessus de nos têtes. Le conseil de ne pas aller trop vite à la greffe nous convient, alors ce conseil définit notre cap pour le moment.

Grâce à l'énergie supplémentaire, au beau temps et à votre grand soutien moral, la vie est belle à Ray-sur-Saône. Nous profitons donc de chaque bonne journée, dont il y en a maintenant plus que de mauvaises, depuis la semaine dernière.

Pourtant, tout ne respire pas l'insouciance. Ils sont dans des montagnes russes émotionnelles ; parce-que de temps en temps, Peter ne va pas aussi bien et les doutes recommencent à grandir. Sur Internet, ils recherchent toutes sortes d'informations supplémentaires sur la maladie et sur les traitements possibles. Il n'y a pas de quoi être heureux. Les jours s'allongent, mais ils se couchent tôt. Ils se rapprochent l'un de l'autre. Ils se regardent et ne peuvent que pleurer.

Facebook est un excellent moyen d'informer plusieurs personnes en même temps. Il n'est pas nécessaire d'écrire de longues lettres ou de faire de longs appels téléphoniques. Les parents de Peter ne sont plus en vie. Il est secrètement heureux qu'ils n'aient plus à vivre ces soucis.

C'est une période de hauts et de bas. Le 15 juin 2015 est l'une de ces journées au sommet des montagnes russes : Peter affiche un message sur sa ligne de temps Facebook pour montrer qu'il a vécu un moment heureux :

Les boutures de glycine semblent bien aller et nous avons une amie de Hans qui nous rend visite et qui s'amuse beaucoup avec le beau temps.

Elle est assise sur la terrasse en train de prendre un bain de soleil avec le chien à ses côtés.

Quel merveilleux moment, j'en profite à nouveau !

Le service d'hématologie fait toutes sortes de préparatifs au cas où un traitement s'avérerait bientôt nécessaire. Afin d'exclure la possibilité que d'autres formes de cancer jouent également un rôle dans la vie de Peter, de nombreuses études sont prévues. Toutes sortes de scans et une gastroscopie et une coloscopie. Cette dernière est prévue pour le 18 juin. Peter trouve la préparation difficile ; il doit boire deux litres d'un mélange qui vide ses intestins. Ça lui donne une autre nuit blanche. Les tests sont effectués sous anesthésie parce que la gastroscopie semble plutôt gênante.

Le 18 juin 2015, Hans écrit un message à ses amis et connaissances :

Je l'ai livré vide et propre à l'hôpital de Vesoul ce matin. Aujourd'hui les deux derniers tests (au total, plus de dix !) ont été effectués pour déterminer si le LMMC est la seule cause de ses plaintes. Si c'est le cas,

nous serons tranquilles jusqu'en juillet, si tout se passe bien. Il y aura les prises de sang hebdomadaires, bien sûr, et une tentative de son ORL d'améliorer le « vacillement » devant ses yeux (mais c'est un peu différent en fait). Si tout se passe bien, il devrait être à la maison d'ici la fin de l'après-midi.....

Dans l'après-midi, l'interne qui a effectué la gastro-et coloscopie leur rend visite. C'est un exemple typique d'un médecin dans une tour d'ivoire. Il donne très peu d'informations et répond à peine aux questions de Hans et Peter. Peter a très mal à la gorge et le mentionne aussi. La seule réaction du spécialiste est que ce serait la faute de l'anesthésiste et ils n'arrivent pas à avoir de réponse aux nombreuses questions qu'ils lui posent. Ils n'ont qu'à attendre les résultats de laboratoire ; il a prélevé quelques polypes dans l'intestin. C'est tout ce qu'il a à dire.

Dans les jours qui suivent cet examen, les problèmes de santé recommencent. Peter n'a presque pas d'énergie et le mal de gorge causé par la gastroscopie ne passe pas. Au contraire, la situation s'aggrave. Et en plus des bleus apparaisse au bas des jambes. Ceci est probablement causé par l'Hydrea, un médicament pour maintenir la leucémie « chronique ». Ça n'a pas l'air agréable du tout.

Le sang est prélevé chaque semaine et cela se passe au centre de soin, à quelques kilomètres de Ray. Comme d'habitude, les résultats seront disponibles sur Internet dans l'après-midi. Ils pourront les voir par eux-mêmes, mais ils ne pourront pas encore les interpréter correctement. Cette fois, les derniers résultats des analyses sanguines sont alarmants car l'hématologue de Besançon appelle avec une annonce urgente. Le nombre de globules blancs par ml est passé à 90 000, mais à 100 000, c'est mortel. Il faut faire quelque chose tout de suite. La leucémie est probablement passée en phase aiguë. Peter se sent extrêmement mal. L'hématologue se met immédiatement au travail pour lui trouver une place à l'hôpital. Il n'y a pas de place à Besançon pour le moment. Un peu plus tard un message dit que Peter sera d'abord admis à l'hôpital de Vesoul demain. Malgré la panique Peter est soulagé. Il espère pouvoir récupérer un peu à Vesoul.

Chapitre 3

L'hôpital de Vesoul est nouveau. Le Dr Faure a été mis au courant par ses collègues de Besançon. Il reçoit Peter très chaleureusement et tente de le rassurer. Heureusement, Peter a une chambre individuelle. C'est un hôpital moderne, mais les soins ne sont pas excellents. Il y a régulièrement des erreurs avec les médicaments ; Peter doit rester en garde et toujours vérifier qu'il prend le bon médicament et qu'il en prend suffisamment. La dose d'Hydrea a été augmentée, mais quand l'infirmière vient donner le médicament, il s'avère qu'il n'y a que deux comprimés d'Hydrea. Peter proteste et dit qu'il devrait y en avoir au moins six.

« Non, c'est très bien, c'est ce qui est écrit dans l'ordinateur », répond l'infirmière. Peter continue jusqu'à ce qu'elle regarde à nouveau dans l'ordinateur. Et oui,... une dose beaucoup plus élevée est nécessaire. Heureusement mon cerveau fonctionne encore correctement, pense Peter.

Le sommeil devient un vrai problème. La douleur dans la gorge est si forte qu'il peut à peine avaler. On dirait que quelque chose a mal tourné avec la gastroscopie, mais ici, à l'hôpital de Vesoul, on ne fait rien. Pas de pastilles apaisantes pour la gorge, pas de paracétamol ; il n'y en a pas, dit-on. A trois heures du matin, Peter fait appel à Hans :

« Je ne peux pas continuer comme ça plus longtemps. »

Hans se déplace tout de suite à l'hôpital pour chercher du paracétamol et des pastilles pour la gorge à la pharmacie de nuit adjacente. L'infirmière de service reçoit une réprimande très forte.

Après un jour ou deux, il y a un signal optimiste, Peter envoie un message ;

« Hé, hé, la chimio commence à faire effet. »

Les leucocytes (globules blancs) sont descendu de 90 000 à 60 000 par ml. Malheureusement les globules rouges et les plaquettes descendent de sorte que les blessures ne guérissent plus si facilement et Peter a maintenant des bleus rapidement. Les jambes commencent à paraître de plus en plus laides avec ces taches bleu-noires. Même si la valeur des leucocytes chute encore à 20 000 par ml, il y a un peu de marge.

L'après-midi, Monique Couillaud (notre généraliste) appelle le spécialiste pour lui demander comment va Peter. Ça le rend inquiet et en même temps Peter est content de l'attention.

Les soins infirmiers ne sont pas terribles à l'hôpital de Vesoul et la nourriture est encore pire. Hans a apporté des avocats, des nectarines, des crevettes et du vin, qui sont les bienvenus. Le café est imbuvable aussi, alors Peter va au bar en bas, à l'entrée des visiteurs. Le goutte à goutte pend à un déambulateur et personne ne l'arrête. Au moins au bar, ils ont un bon expresso. Il peut profiter du soleil sur la terrasse en même temps. De cette façon, la dernière partie de la vie a encore un peu de qualité. Peter a été très silencieux ces derniers jours, il ne peut plus parler à cause de la douleur dans sa gorge. Quelque chose ne va pas, mais personne ne fait rien. Ils promettent qu'un ORL viendra, mais il ne vient pas. L'équipe médicale a apparemment d'autres priorités.

Il y a un autre visiteur venant des Pays-Bas. Dave, le neveu de Peter qui a parcouru sept-cent kilomètres pour rendre visite à son oncle. Il est visiblement très inquiet de la situation de Peter. Il aide Hans dans son travail au jardin et lui rend visite régulièrement.

Lors d'une des visites, ça devient très émouvant. Peter pense qu'il y a de grandes chances qu'il ne survive pas. Dave ne peut que lui tenir la main. Peter demande à Dave s'il veut lui apporter du pain de mie avec lui demain. Ces derniers jours, sa bouche devient de plus en plus gênante ; les gencives sont douloureuses et les racines des

dents et des molaires sont très sensibles à la pression. Les petits pains durs servis à l'hôpital, sont une catastrophe. Les tremper dans la merde brune qu'ils appellent café n'est pas une option non plus !

A la fin du mois, les résultats des tests sont légèrement meilleurs. Les globules blancs sont descendus à 29 000 par ml. Mais la ponction de moelle osseuse montre que la leucémie est effectivement entrée en phase aiguë. Lors de la première consultation avec le Dr Chauchet à Besançon, Peter a dit que pour lui, la qualité de vie est plus importante que la quantité. Mais maintenant on est arrivé au moment où il faut choisir entre traiter ou mourir dans les quatorze jours, il n'y a plus de doute. Hans et Peter décident de saisir la seule opportunité et opte pour le traitement avec une éventuelle greffe de cellules souches. S'il est possible de trouver un donneur !

Il est transféré à Besançon dans l'après-midi du 29 juin 2015. Le transport se fait par ambulance.

Hans écrit sur Facebook ce jour-là :

Peter quitte l'hôpital ! Il est préférable de poursuivre le traitement à Besançon alors il s'y rend aujourd'hui en ambulance. Le traitement, qui vise à minimiser la quantité de leucocytes, se poursuit à

l'Hôpital Minjoz de Besançon et les préparatifs de la greffe de moelle osseuse s'y déroulent également. Un nouveau numéro de téléphone et d'autres renseignements suivront plus tard aujourd'hui ou demain.

A Besançon, l'accueil de Peter est très convivial. Quelle différence avec le traitement froid des infirmières de Vesoul ! La chambre où Peter séjournera est une chambre stérile. Tous ses vêtements sont mis dans un sac hermétiquement scellé que Hans pourra ensuite emporter chez lui. L'entrée de la chambre est strictement réglementée pour tous : une charlotte, une blouse stérile, un masque de bouche et des sur-chaussures.



le dos. Il est couvert de linges bleus stériles comme dans un bloc opératoire. Il doit aussi porter un masque pour sa bouche et tourner sa tête vers la gauche parce que le cathéter sera inséré vers la droite. Un linge bleu stérile est placé au-dessus de sa tête. Heureusement, il ne souffre pas de claustrophobie, mais il s'étouffe.

La pose du cathéter semble bien se passer au début, mais tout à coup ils arrêtent. Au bout d'une dizaine de minutes, une infirmière dit à Peter qu'il y a une petite complication. Les infirmières vont et viennent et il y a beaucoup de discussions entre elles que Peter ne peut pas bien suivre. Après encore vingt minutes, Peter est rassuré : ce n'est pas encore fini mais tout se passe bien. Il dit alors à l'infirmière de prévenir Hans et de lui expliquer ce qui se passe pour qu'il ne s'inquiète pas trop. Après une heure et demie, il n'ont toujours pas réussi à poser le cathéter et un interne est appelé. Finalement tout semble réglé. Une infirmière dit à Peter que Hans est déjà rentré chez lui parce qu'il doit s'occuper des chiens. Peter lui envoie un SMS pour qu'il prenne contact a son retour et que tout va bien maintenant. Hans répond qu'il est toujours dans la salle de famille et qu'il est très inquiet.

Il entre dans la chambre, les larmes dans ses yeux ; il est très soulagé que Peter soit encore en vie. Il a vu comment l'infirmière s'est précipitée dans la chambre avec

un défibrillateur et comment il y avait de la panique à l'extérieur de la chambre de temps à autre. L'infirmière lui dit, en pleurant, qu'elle avait fait une erreur en lui disant que Hans était déjà rentré chez lui. Elle était convaincue qu'il était parti, mais qu'elle n'avait pas regardé dans la salle de famille pendant un certain temps. Plus tard, on a expliqué que le cathéter avait été inséré trop profondément et qu'un arrêt cardiaque était imminent. Lors de l'insertion du cathéter, il y a un fil mince d'acier dans un manchon en acrylique. Lorsque le cathéter est en place, ce fil d'acier doit être retiré. Ça n'a pas marché non plus. Finalement, ils ont réussi à le faire quand même, mais c'était une journée terrible.



La première chimiothérapie commence le dernier jour de juin. Très tôt le matin, il sera environ six heures, Peter écrit un message à Hans :

Salut, mon chéri,

La pire nuit jusqu'à présent. J'appelais régulièrement pour ma gorge. Ils ont essayé un remède de cheval, mais qui a eu l'effet inverse : vomir dans les toilettes. Heureusement je ne suis pas tombé

dans les pommes. J'essaie de remettre les choses en marche avec le petit déjeuner.

Tête lourde comme si j'avais trop bu hier. Le soleil brille et je vais me remettre sur pied.

Je t'aime.

Le problème avec la gorge reste donc important. Un des médecins, le Dr Larosa, explique que l'épiglotte est enflammée. Il a peut-être été piégé pendant la gastroscopie à Vesoul. Mais tant que la numération sanguine est si mauvaise, l'organisme ne peut pas guérir l'inflammation. Aussi difficile que cela puisse être, il faudra de la patience. Hans vient à Besançon pour la première fois ce jour-là. Il y aura encore d'innombrables fois et chaque fois Peter sera soulagé quand il recevra le message qui lui dit que Hans est rentré sain et sauf à la maison. Parce-que c'est quand-même une heure de route pour l'aller et une pour le retour et ça sur les petites routes de Franche-Comté. Peter ne devrait pas s'imaginer ce qui pourrait arriver à Hans.

Pendant le week-end, Wijnand et Jan viennent leurs rendre visite : ils sont de bons amis, ils connaissent Peter depuis presque quarante ans. Ils se font un selfie dans le sas de la chambre et le mettent immédiatement sur Facebook. Les sous-titres sont : Dr Jivago et Dr Oetker. La visite de ces bons amis redonne de l'énergie à Peter. Cela lui

fait du bien, parce qu'il se sent terriblement malade et fatigué ; tout lui fait mal. Mais il est tellement heureux de toute l'attention de ses amis qu'il a le courage de persévérer.

Les conséquences de la chimiothérapie commencent à se faire sentir et à être visibles. Le médecin le décrit à Peter :

« Vos intestins, votre gorge et votre anus sont brûlés. C'est comme si vous aviez attrapé un coup de soleil à l'intérieur. »

Sa bouche est endommagée à l'intérieur à de nombreux endroits. Il a de gros ulcères sur les côtés de la langue et de grandes ampoules de sang sur les joues. D'habitude, Peter est étourdi, puis, soudain, il est choqué par quelque chose et se mord la langue ou la joue dans un réflexe. Cela ne fait qu'empirer la misère dans sa bouche. Il se demande désespérément si cela guérira un jour. Puis il s'enfonce à nouveau dans une transe de morphine. Un grand nombre de médicaments passe par la perfusion, il n'en connaît pas l'effet ou la raison pour laquelle ils sont administrés. Il ne dort plus. Les yeux fermés, il ne fait que se détendre. Il essaie d'inventer des poèmes pour oublier la douleur, les phrases se répètent sans cesse dans sa tête. Il est difficile de s'en souvenir.

Tard dans la soirée, il écrit sur sa tablette :

Se promener dans de profondes vallées,
Rappelez-vous des temps passés révolus,
Espérant arriver jusqu'au futur inachevé,
J'essaie d'imaginer
Éviter le présent inachevé.

Wijnand et Jan reviennent le lendemain. Cela donne à Peter un bon pressentiment et à Hans une petite pause. Il ne peut les remercier qu'avec un petit sourire : le contact physique est tabou et parler n'est guère possible. Peter doit faire beaucoup d'efforts pour rester en contact avec Hans, sa famille et ses amis. Il a eu des difficultés à se concentrer et écrire n'est guère possible. Heureusement, Hans envoie régulièrement des messages via Facebook.

Peter n'a pas une bonne imagination visuelle. Si, par exemple, un bâtiment doit être reconstruit, il ne peut pas imaginer à quoi il ressemblera. Et alors les cartes routières ont peu d'utilité pour lui ; il ne peut pas s'orienter avec elles et, pour ainsi dire, il n'en voit pas le lien avec la réalité. Sa mémoire ne fonctionne pas avec des images, mais avec des histoires et des événements. Mais maintenant, avec toute

cette morphine dans son corps, ça semble soudainement différent. Il se souvient de choses de sa jeunesse qui passent ensuite à travers l'œil de son esprit comme une sorte de film vidéo. Ce n'est pas effrayant, mais ça ne le rend pas heureux non plus. Ce ne sont pas toujours les meilleurs souvenirs.

Après quelques jours, Peter, à le sentiment de sortir maintenant de la vallée sombre centimètre par centimètre. Il espère que cela va continuer, mais c'est encore très fragile. Wijnand et Jan sont retournés chez eux depuis une semaine. Le week-end, Kees vient pendant l'heure de visite. Kees et Guido étaient en vacances en Dordogne et ont décidé de s'arrêter sur le chemin du retour. Peter trouve étrange de voir Kees habillé comme ça, avec un masque, un blouse et une charlotte. Le contact avec Kees est intense : ils se souviennent de l'époque où ils se battaient activement pour l'émancipation des gais. C'est une diversion apprécié. Contrairement aux visiteurs, Peter n'a pas de masque ou quoi que ce soit. L'inconvénient est déjà assez grand, alors laissons les visiteurs prendre les mesures d'hygiène. La conversation s'arrête un moment et Kees fixe Peter d'un air médusé. Peter se demande ce qui se passe dans la tête de Kees quand il le voit comme ça. Tous les matins, Peter se voit dans le miroir de la salle de bains. C'est un peu un choc à chaque fois.

Le Quatorze Juillet est un jour férié en France, mais à l'hôpital, ils continuent de travailler. Peter a assez bien dormi la nuit dernière et cela pour la quatrième nuit d'affilée. Lentement, il commence à croire que le temps s'améliore, que le pire est derrière lui. Pour les problèmes dans sa bouche, on lui a donné un produit de rinçage différent. Ça devrait être mieux, mais il a un goût très désagréable ! Un arrière-goût sale qui persiste pendant des heures. Heureusement, une infirmière a un conseil pratique : rincez avec du Coca. Ça détache également les plaques fongiques collées. Et en effet, ça marche !

Les cheveux de Peter tombent depuis quelques jours. Il peut tirer de plus en plus de touffes de sa tête, ce n'est pas agréable, mais il ne pense pas non plus que ce soit un désastre. Avant que sa tête ne menace de ressembler à la fourrure d'un chien galeux, il demande à l'infirmier Philippe de lui raser la tête. Philippe se met au travail avec une tondeuse plutôt petite. C'est un gentil infirmier qui en le rasant, lui parle cent fois de ses animaux domestiques. En fin de compte, Peter a une tête lisse. Il y a des plis dessus. Il ne les avait jamais vus auparavant. Ils sont probablement le résultat d'un accident qu'il a eu quand il avait seize ans. Il avait percuté un lampadaire avec son cyclomoteur parce que son passager a sauté au mauvais moment. Il a fini à l'hôpital avec une grave commotion cérébrale. Les

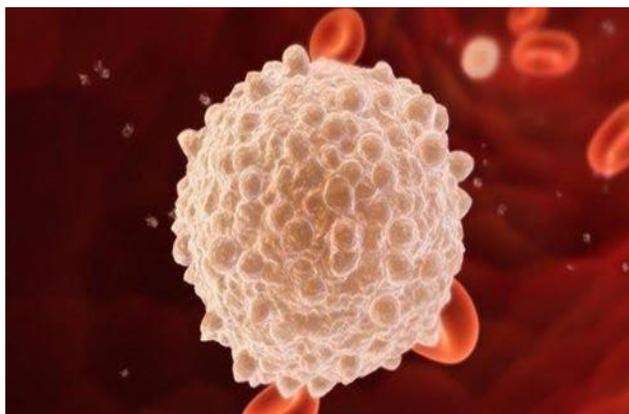
médecins ont alors dit que c'était presque une fracture de la base du crâne.

Pour le moment, son corps ne produit toujours pas de sang, c'est pourquoi il a régulièrement besoin d'une transfusion ou d'un sac de plaquettes sanguines. Peter doit fournir son nom, la date et le lieu de naissance, qui sont ensuite strictement contrôlés par la personne qui réalise les transfusions. Après trois semaines, la production sanguine de Peter reprend. Les premiers signes sont bons. Une question importante sera de savoir si le cancer est toujours dans son sang ou si le sang est maintenant « propre ». S'il n'y a pas de complications ou d'infections (avant cela, il est toujours dans la salle stérile), il pourra rentrer chez lui pour quelques semaines à la fin du mois. Il ne peut pas encore l'imaginer. Il vomit encore régulièrement et l'estomac et les intestins sont désespérément en vrac. Faire caca est la pire des choses : c'est une diarrhée acide qui brûle l'anus. De temps à autre, Peter essaie de le tamponner avec du papier essuie-tout humide pour le neutraliser, mais cela ne fonctionne pas très bien. Il y avait une « douche japonaise » (un tuyau d'arrosage avec une petite pomme de douche) sur les toilettes avec laquelle le patient pouvait se rincer. Celles-ci ont malheureusement été enlevées à cause de problèmes d'hygiène...

Tous les matins, Peter envoie un message à Hans pour lui dire comment il a dormi et s'il y a eu des problèmes. Enfin, il y a quelque chose de sympa à signaler : l'orange qu'il a mangée avait du goût ! C'est un petit début et cela renforce l'espoir que le goût et l'odeur reviendront. Le plus gros problème avec l'estomac et les intestins est enfin résolu.

Hans écrit sur Facebook :

Voici un globule blanc ; Peter Leunis Feenstra en a 900 aujourd'hui. Quand il en aura 1.500, il pourra rentrer chez lui pour un moment (actuellement il s'ennuie beaucoup !).



Etant donné que la production des globules blancs a repris, la gorge commence enfin à guérir.

Cela a pris beaucoup de temps, mais la douleur diminue de jour en jour. Parler n'est pas encore facile, mais Peter est à nouveau compréhensible.

Fin juillet, le nombre de globules blancs a atteint un niveau suffisant pour pouvoir rentrer à la maison si nécessaire, mais il y a un autre problème. Hans écrit :

Nous connaissions déjà les homophiles et les francophiles et cetera, maintenant nous connaissons aussi les "neutrophiles". Ce sont des parties des globules blancs qui, dans le cas de Peter, ne semblent pas encore en ordre. MINCE ! Parce que maintenant sa chimio-pause doit être reportée jusqu'à ce que suffisamment de neutrophiles soient mesurés dans son sang.

Le 1er août 2015, Peter peut enfin rentrer chez lui. Dans le couloir de l'hôpital, il voit toutes sortes de gens qu'il ne reconnaît pas. Ils lui disent tous très gentiment bonjour comme s'ils le connaissaient depuis longtemps. Il ne les reconnaît qu'à leur voix. C'est une expérience étrange. Avant de quitter sa chambre, il devait porter son propre masque, des pantoufles par-dessus les chaussures, une charlotte et une blouse. A la sortie du service, tout cela est mis dans un sac poubelle, à l'exception du masque facial. Il devra le garder jusqu'à ce qu'il soit dans la voiture de Hans.

La marche jusqu'à la sortie de l'hôpital est toute une entreprise. Il doit faire plusieurs étapes. A la sortie, Peter peut s'asseoir pendant que Hans va chercher la voiture. Dès qu'il voit la voiture, une Mercedes rouge facilement reconnaissable, Peter se faufile vers la sortie. C'est étrange d'être de nouveau dehors ! Il sent le souffle du vent sur ses joues. Sa tête est chauve, il n'a jamais senti le vent sur son cuir chevelu.

Soulagé, il monte dans la voiture et peut alors enlever le masque facial. Lentement, ils s'éloignent de l'hôpital, puis Hans doit accélérer afin de s'insérer dans le rythme normal du trafic. Peter ferme les yeux ; tout bouge si vite et ils roulent si vite ! Une vitesse de cinquante km/h ressemble à cent. Au bout d'une demi-heure, Peter commence à s'y habituer et il peut regarder dehors. Ils ne disent pas grand-chose, mais ils sont très heureux d'être à nouveau ensemble à l'extérieur de l'hôpital.

De retour à la maison, Peter regarde autour de lui avec les larmes aux yeux. Les chiens lui tournent autour de lui et sont très prudents, comme s'ils sentaient que Peter tremble sur ses jambes. Il ne va pas directement au lit mais s'assoit sur le canapé du salon pour digérer toutes les impressions. Hans fait une tasse de café, mais cela provoque immédiatement une crise de larmes ; le café n'a aucun goût.

Les premiers jours, ils ne reçoivent pas de visite et ils s'habituent très facilement à la vie chez eux.



Chapitre 4

Une amie de sa jeunesse lui demande comment ça va:

Je m'en sors plutôt bien. Je suis à la maison après cinq semaines à l'hôpital.

Dans une dizaine de jours, j'irai pour la prochaine chimio. Cela prendra encore un mois de plus. Mais je pense que ça sera moins grave parce que je suis moins malade maintenant.

Espérons que le dernier traitement suivra en octobre. Si tout va bien, je serai guéri. Mais nous n'en sommes pas encore certains, pas avant le printemps 2016.

Malheureusement, beaucoup de choses peuvent mal tourner entre-temps, mais nous espérons que tout ira pour le mieux.

Parce que les choses vont raisonnablement bien maintenant, la peur de ce qui est à venir s'accroît. Peter aimerait que ce soit fini maintenant. La peur d'avoir à revivre cet enfer est étouffante. Mais il n'y a pas beaucoup de choix, s'il veut vivre plus longtemps, la prochaine étape devra aussi être franchie.

D'habitude Hans s'occupe de la nourriture, mais ce soir, Peter essaie de cuisiner. Il a choisi un menu simple :

- Salade composée
- Raviolis à la sauce Roquefort
- Dessert

Il doit souvent rester assis, parce qu'il ne peut rester debout que quelques minutes. Il le ressent comme une victoire, il a finalement fait quelque chose de 'normal' à nouveau. Son goût s'améliore un peu, mais pour être sûr il laisse Hans goûter. Il l'approuve également. Peter, soulagé, se souvient qu'il peut toujours compter sur son expérience en cuisine. La vie se montre du bon côté. Les choses vont mieux, il commence à avoir envie de recommencer. Il y a quelque temps, il a acheté un nouveau simulateur de vol, X-Plane et un ensemble d'instruments qui peuvent être connectés à l'ordinateur : console de direction, pédalier et commandes pour l'essence, les volets et autres. Avec celui ci il vole partout pour continuer à s'entraîner. Le simulateur est assez réaliste, en particulier l'intégration des conditions météorologiques fonctionne bien.

Après une dizaine de jours à la maison, la grippe intestinale frappe. Cette fois-ci, ils sont tous les deux allongés dans leur lit et ils sont épuisés. Hans écrit à ses amis et connaissances :

Ici l'infirmier à Ray : depuis mardi j'ai été frappé par la grippe intestinale et/ou une intoxication alimentaire, ce n'est pas si clair, et depuis hier Peter Leunis Feenstra s'est allongé confortablement à mon côté : fièvre à 39°, nausées, vomissements, bref "le tout". Heureusement, le service de conseil téléphonique du CHU Besançon fonctionne parfaitement. Avec 4 comprimés supplémentaires, il est debout plus rapidement que moi...

A la mi-août, ils vont mieux ; Hans n'est pas encore très en forme, mais Peter se sent bien. Parce-que les valeurs sanguines de Peter sont bonnes, ils ont quelques jours de plus à profiter avant qu'il ne retourne à l'hôpital de Besançon pour la deuxième chimiothérapie. Ils appellent ça une thérapie de consolidation, il faut s'assurer que la leucémie reste à l'écart. Peter est très incertain au sujet de la deuxième chimiothérapie ; sera-t-elle aussi mauvaise que la première ?

La bonne nouvelle vient de l'hôpital. Jusqu'à présent, deux donneurs potentiels ont été examinés, mais malheureusement les deux ont été rejetés par le professeur. Les cellules souches n'étaient pas assez compatibles. Maintenant, on a trouvé un nouveau donneur qui semble prometteur. C'est énervant car sans donneur adéquat tout le traitement serai inutile.

La troisième semaine d'août, Peter retourne à l'hôpital. Le programme de traitement est un peu étrange ; d'abord cinq jours à l'hôpital pour la chimio, puis cinq jours à la maison et enfin dix à quinze jours à l'hôpital, en chambre stérile pour une période d'aplasie.

L'aplasie signifie que la moelle osseuse ne produit plus de sang. Le sang doit être administré artificiellement : transfusion sanguine (globules rouges, plaquettes etc.). Le lendemain de l'administration de la chimio de consolidation, le nombre de globules blancs diminue très rapidement. Selon le plan, le nombre de globules blancs ne retombe pas à 0 mais à 500 par ml. La vulnérabilité aux infections est alors très élevée, de sorte que même la nourriture est maintenant servie stérile. Elle n'a pas de goût. Peter peut prendre un peu de sel, mais le poivre est hors question parce qu'il n'est pas stérile. Seules les pâtes à la sauce tomate lui plaisent.

La lecture n'est pas facile alors Peter regarde la télé. Il s'est levé très fatigué. Les choses ne se passent pas si bien. A douze heures moins quart, il ressent une douleur vilaine à la poitrine qui l'empêche de respirer et quand il respire profondément ça lui fait mal. L'épaule gauche le gêne, une douleur lancinante qui s'étend vers l'arrière jusqu'en dessous de l'omoplate. Il attend une demi-heure, puis le signale à l'infirmière qui arrive à ce moment. Elle est

efficace : immédiatement le cœur est examiné. On fait une radio des poumons, mais on ne trouve rien.

Hans a eu peur de nouveau: il arrivait pendant cet examen. Pour éviter tous risques, des antibiotiques et des analgésiques sont administrés. Ça ne soulage pas vraiment. Peter ne peut pas trouver une position pour supporter la douleur. Ce n'est guère possible de s'allonger, il préfère de s'asseoir debout. Le soir à 19 heures, un autre scan des poumons est effectué. Plus tard dans la soirée, les résultats sortent : là aussi, on ne trouve rien.

Lentement, la douleur commence à devenir plus supportable ; ils ont ajouté une injection supplémentaire d'analgésiques. Cette nuit-là, il dort bien et la douleur a presque disparu. Elle est toujours là, mais loin et en arrière-plan. D'où elle venait est un mystère. Il est rassuré par la réaction de l'infirmière qui a très bien réagi.

L'ennui pousse Peter à se distraire en lisant. Il existe aujourd'hui une large gamme de livres électroniques. Il lit 'La mutinerie sur le Bounty' de John Boyne. À la moitié du livre, il le range ; il ne l'aime pas autant que les autres livres que Boyne a écrits. Il regarde aussi la télévision régulièrement ; à l'hôpital, il n'y a que des chaînes en langue française et c'est bon pour son français. Les infirmières du service « soins intensifs » sont généralement très qualifiées

et aiment parler une langue étrangère pour elles. De temps en temps, Peter était confronté à un « franglais » presque inintelligible. C'est bienveillant de leur part, mais Peter leur demande de parler plutôt français .

Après des jours de stagnation, le nombre de globules blancs commence à bouger. Ce matin, ils sont à 700 par ml. Mais les plaquettes sont encore très basses : 20 000, donc ils doivent lui en donner à nouveau aujourd'hui. Et soudain, il y a la bonne nouvelle : le donneur a été approuvé. Il s'agit d'un donneur belge qui semble convenir 10 à 10 pour un don de cellules souches,



Une « chambre implantable » est placée dans la poitrine de Peter. Cela se fait dans une clinique privée à proximité. C'est une sorte de boîte sous-cutanée qui est reliée aux veines. Il peut être utilisé pour établir facilement une connexion pour administrer des médicaments et effectuer les prises de sang. Pendant le placement de la CIP, le chirurgien en question s'est avéré être un collègue-pilote de l'aéroclub où Peter a ses cours de vol. Pendant

l'opération, il ne parle que de pilotage. Apparemment, des spécialistes de ce niveau peuvent être occupés par des choses très différentes pendant une telle opération. Il constate que la CIP a laissé une bosse, mais il espère que ça va bien fonctionner.

De retour à l'hôpital on doit placer les raccords entre la CIP et ses tuyaux. L'infirmière a du mal à le faire ce lundi matin, parce qu'elle a oublié la moitié de ses outils et qu'elle doit aller les chercher plusieurs fois. Ce n'est pas pratique parce qu'il faut changer la blouse et le masque chaque fois. Finalement, cette procédure a pris quarante-cinq minutes, alors qu'elle pourrait être faite en dix minutes. Peter devient grincheux et impatient. Hans n'échappe pas à sa colère quand il essaie de mettre les choses en perspective .

« Ouais, mais tu n'es pas là », c'est la réponse de Peter.

Hans s'en fiche, il ne veut pas aggraver les choses.

Le nombre de globules blancs est passé à 730 aujourd'hui. Ce n'est pas encore impressionnant. Mais assez pour arrêter de manger de la nourriture stérile. Les veines des paumes de Peter étaient très bleues le matin. C'est généralement un signe qu'une transfusion sanguine est

nécessaire. Et oui, l'après-midi, deux sacs de sang sont injectés dans son corps.

A la mi-septembre, il y a de bonnes nouvelles : les leucocytes atteignent 1300 par ml. Cela signifie que Peter pourra bientôt rentrer chez lui. Reste à voir ce que vont faire les neutrophiles ; lors de la première chimiothérapie ils étaient déjà les perturbateurs. Les transfusions, Zarzio et les antibiotiques sont arrêtés. On s'occupe bien de Peter ; le mouvement est régulier et il n'y a plus de douleurs ou désagréments. Finalement Peter a passé la chimio de consolidation facilement. En tout cas, il n'a pas eu d'effets secondaires désagréables. Le dernier myélogramme (ponction de moelle osseuse) ne montre aucune cellule affectée. Les médecins sont enthousiastes et optimistes ; ils pensent que jusqu'à présent il a « brillamment » survécu aux traitements. C'est bon également pour le moral de Peter.

Lorsqu'il a été admis pour une leucémie myélo-monocytaire aiguë fin juin, il était plus mort que vivant. Maintenant, il se sent de nouveau très bien, presque comme par le passé, juste un peu plus vite fatigué. Dans une semaine, il devra retourner à l'hôpital pour se préparer à la greffe de cellules souches qui aura lieu le 14 octobre.

L'idée d'être enfermé dans une pièce stérile pendant quatre à cinq semaines est très difficile pour lui. Le moment venu, il s'y rendra, mais maintenant la perspective est un cauchemar. Il se tient à ses rêves et à ses plans pour l'avenir. Au printemps, Peter veut obtenir sa licence de pilote et peut-être dans quelques années voler autour du monde. À court terme, il utilisera le temps passé à l'hôpital pour programmer un casque « EEG » dans un langage de programmation moins utilisé, ce qui pourrait faciliter l'utilisation des commandes mentales pour contrôler les ordinateurs et autres.

Ouais, c'est bien beau tout cela. Mais d'abord comment survivre à cette phase ?

Chapitre 5

Le mercredi 7 octobre 2015 : Peter est de nouveau admis à l'hôpital universitaire de Besançon pour la dernière chimiothérapie et pour la greffe de moelle osseuse (ou plutôt : greffe de cellules souches, car c'est ce qui est transplanté, des cellules souches de moelle osseuse du sang d'un donneur sain).

La journée commence mal. L'un des chiens, Bâbord, est malade depuis un certain temps et semble ne plus avoir d'énergie vitale. Hans emmène Peter à l'hôpital et dès son retour à Ray-sur-Saône, il emmène le chien chez le vétérinaire. Ça n'a pas l'air bon. L'animal est complètement épuisé et apathique. Hans appelle Peter pour lui parler. Ils décident de faire endormir Bâbord.

Les deux premiers jours toutes sortes de préparations sont effectuées : connexion des perfusions à la chambre implantable, réalisation de nombreux tests qui peuvent servir de référence pour la comparaison avant et après la greffe et l'administration des médicaments préparatoires. Peter se prépare aussi complètement pour un séjour de plusieurs semaines en chambre stérile. L'ordinateur, la tablette, le téléphone et les accessoires sont stérilisés, installés et connectés. Tout ce qu'il faut dans les quatre à six semaines à venir pour le séjour et pour

s'amuser le plus possible. Les jours recommencent à compter, ou plutôt, c'est le compte à rebours.

La préparation de la greffe de cellules souches allogéniques débute le 9 octobre 2015. Peter reçoit un cocktail de Fludarabine et Busilvex. « Ça va être la fête ! ». Il faut en passer par là pour guérir pense-t-il. Il se demande : est-ce que les jours seront super-lourds ? Est-ce qu'il survivra ?



Pour une raison quelconque, il a reçu du Valium. Il a l'impression d'avoir vidé une bouteille de gin. Eh bien, c'est un bon début, pense-t-il. Pendant la préparation à la maison, il a mis une grande collection de musique sur sa tablette. Après le dîner, il écoute de la musique rétro, des chansons joyeuses de Simon et Garfunkel. Puis ça le frappe ; il est allongé ici, seul, avec des appareils qui grincent doucement dans un environnement étrange et bizarre. Il éclate en larmes, comme c'est triste et comme il est désespéré. Malgré ses nombreux amis compatissants et Hans, qui l'aime beaucoup, il se sent perdu et seul. Plus vivement que jamais, il se sentait trompé par son éducation chrétienne. Enfant, sa mère lui a dit qu'il n'aurait jamais raison de se sentir seul, parce que Jésus serait toujours avec lui. Il pense que c'est un mensonge horrible ; tu dois le vivre seul. Quelle que soit la perception, on meurt tout seul. Peter essaie de rationaliser, mais il n'y arrive pas du tout. Finalement, c'est une longue conversation avec Hans qui le calme un peu. Apparemment, le Valium n'y était pas pour rien.

Au cours des derniers jours avant la greffe, Peter n'aperçoit pas grand-chose de la chimio. Il devient cependant de plus en plus émotif. Il a demandé à l'infirmière si le psychologue du département pourrait venir le voir pour parler. Selon lui, il a maintenant besoin de

tout le soutien possible pour reprendre courage. Il passe des heures à écrire et à « voler » avec le simulateur de vol. Tout pour passer le temps. Puis un petit réconfort se présente ; il voit un dessin animé : Garfield s'assoit à côté de Snoopy sur un échafaudage regardant au-dessus de l'eau et dit :

« Tu sais, un jour, nous allons tous mourir » Snoopy.

Snoopy répond :

« Oui, mais tous les autres jours, nous allons vivre. »

C'est une bouée de sauvetage émotionnelle à laquelle Peter s'accroche.

Les effets secondaires ne semblent pas se produire. Mis à part une légère fatigue, Peter n'en ressent toujours pas beaucoup. Mais ça viendra, disent les infirmières, avec un regard pas trop prometteur.

Le 12 octobre 2015 : Peter reçoit ce qu'il reste de la chimiothérapie : deux portions supplémentaires sont ajoutées. Jusqu'à présent, les choses se sont bien passées physiquement, sauf toujours, cette légère fatigue. Mais Peter est très troublé. Les émotions se cachent à l'arrière-plan mais ils ne peut pas les ignorer. Vers la fin de l'après-midi, l'administration des médicaments préparatoires à la

greffe de cellules souches commence. Il se sent malade, somnolent et étourdi. Raison suffisante pour passer le plus de temps possible endormi, alors.....

La nuit est misérable ; il s'éveille au moindre bruit. Parfois il se baigne dans la sueur de la fièvre, parfois il vomit assis sur le bord du lit. L'infirmière vient toutes les deux heures pour voir comment ça se passe. Eh bien, ce passe très mal, c'est l'horreur. Il est heureux de voir arriver l'aube, puis tout semble se calmer un peu. Le matin il reçoit SAL (sérum anti-lymphocytaire) en préparation de l'administration des cellules souches. L'après-midi, on lui donne des « stimulants » : corticoïdes, vitamines, etc. Pendant les heures de visite, cela se poursuit. Hans s'assoit là et le regarde. En tout cas, le résultat est qu'il se sent beaucoup mieux. Soulagé il appelle Hans encore un fois.

Le 13e octobre : C'est un jour de repos sans traitements. C'est une bonne occasion d'écrire une lettre de remerciement à la donneuse. C'est une jeune femme belge. C'est la seule chose qu'il est permis de savoir sur elle. L'anonymat est respecté. Peter écrit la note en néerlandais. Elle sera traduite par l'hôpital en français.

Chère donneuse,

J'aimerais vous remercier pour les difficultés que vous avez eues à donner des cellules souches. Je comprends qu'en termes de procédure, c'est comme donner du sang, mais avec une machine qui prend plus de temps. J'espère que ça n'a pas été trop embêtant.

Début mai, on m'a diagnostiqué une leucémie et au début, il semblait y avoir la perspective d'une période prolongée pendant laquelle cette maladie resterait « chronique ».

Bientôt, la maladie est passée à la phase aiguë où les perspectives n'étaient pas bonnes ; sans intervention, ma vie serait terminée en quelques semaines.

Heureusement, la première chimiothérapie a réussi. Les médecins sont alors partis à la recherche d'un donneur compatible et heureusement on l'a trouvé en votre personne !

Cela me donne l'occasion de continuer à vivre : obtenir une licence de pilote sportif, enfin partir en vacances et, je l'espère, faire encore quelques bonnes choses en automatisation. Nous espérons tous que les

cellules souches réussiront et que je redeviendrai bientôt une personne saine.

Je me souviendrai toujours de ce moment avec gratitude et respect.

Avec des salutations très chaleureuses,

Peter

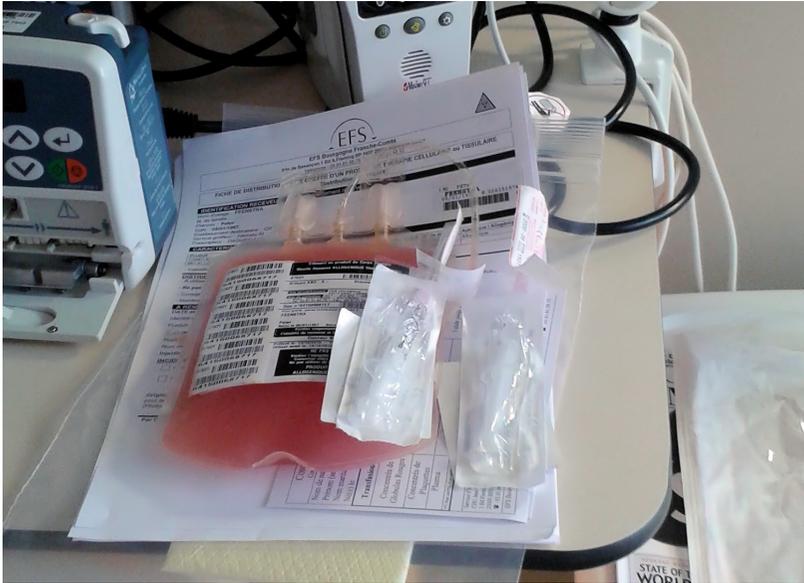
Le 14e octobre 2015 : C'est « le grand jour ». Les amis du groupe Hematon sur FaceBook parlent du jour de la greffe comme un jour de la deuxième naissance. Peter ne le voit pas comme ça. Il n'a pas trop confiance dans le succès. Mais il est en pleine forme. C'est probablement à cause de toutes les vitamines, cortisone et d'autres stimulants qu'il a pris. Le soutien et les messages d'encouragement de tous ses amis donnent également un coup de pouce. Cet après-midi, vers 14 heures, les cellules souches seront administrées.

Le mot de remerciement pour la donneuse est prêt à être envoyé par l'intermédiaire de la banque de sang. Il est heureux de constater que cette fois-ci, les effets de la chimio sont faibles. Il a trouvé la calvitie très utile ; elle a permis d'économiser sur les lames de rasoir. L'Hydrea (qu'il a eu quand la leucémie semblait chronique) a donné des taches bleu-noir très laides sur ses jambes. Maintenant, il n'a plus

qu'une tête rouge comme s'il avait un coup de soleil.
Passons à la phase suivante !

L'équipe est très concerné par le sort de Peter. Ils connaissent les risques et savent ce qui l'attend. Ils ont toujours une oreille attentive, même quand c'est un peu difficile. Ils font tout ce qu'ils peuvent pour lui remonter le moral. Après un changement de service, c'est toujours « et vous vous souvenez de moi ? » C'est parfois un peu difficile parce qu'on ne peut les voir que derrière les masques buccaux. Mais Peter reconnaît la plupart par leurs voix.

Cette semaine, il a également eu une conversation avec un psychologue au sujet de ses peurs et de sa tristesse. Ça lui a fait du bien et le rend plus fort aujourd'hui. Il a une grande admiration pour tous ceux qui prennent soin de lui. Il ne sait pas si c'est approprié, mais au cas où : quelques caisses de champagne iront à toute l'équipe de médecins et d'infirmières à Noël.



Il a bien dormi la nuit dernière et Peter se sent « fort comme un ours » (mais entre guillemets, car après cinq pas, il doit déjà s'accrocher). Apparemment, il a dû être « boosté » avant l'administration des cellules souches prévue pour 14 heures. Finalement il est 17 heures quand la greffe commence.

Mais maintenant, ses veines jouent un rôle embêtant ; la perfusion bloque. Ils essaient de la mettre dans son autre bras, mais ils n'y arrivent pas. Finalement une infirmière ayant plus d'expérience arrive et parvient difficilement à placer la perfusion dans une veine épaisse au poignet. Le sachet de cellules s'écoule maintenant

régulièrement dans les veines. On dirait juste un sachet de sang comme il les a reçus pendant les transfusions. Mais ça devrait faire son travail maintenant.

À 17h30, le sac de cellules souches est vide. Maintenant, ils devront attendre....



15 octobre : Après l'administration des cellules souches, il n'y a pas grand-chose à remarquer au départ. Mais en cours de la journée de jeudi, la température monte et le malaise s'aggrave. Peut-être c'est la chimio ou une réaction aux nouvelles cellules souches. Tout reste dans des limites raisonnables mais la fatigue est comme après la première chimio.

16 octobre : Les effets sont maintenant de plus en plus perceptibles, Peter commence à se sentir de plus en plus mal. Maux de tête importants et il semble que les paumes des mains et la plante des pieds soient en feu. Il passe la plupart du temps allongé au lit, sans rien faire. Aller pisser, debout, est une énorme entreprise, mais au moins on se lève pour un moment. Pendant ces jours le traitement est constitué de Metothrexate et Folate, qui sont administrés tous les deux jours pendant environ cinq jours. Il a aucune idée à quoi ça sert ; le corps est actuellement un grand réacteur biochimique. Pour combattre la douleur, il reçoit d'improbables quantités de paracétamol par perfusion. Mais ça le fait aussi transpirer beaucoup. C'est lourd, très lourd.

17 octobre : Aujourd'hui le malaise semble un peu moins fort, mais Peter est encore épuisé. Sa voix s'est brisée et il a un essoufflement et une pression désagréable sur ses poumons. Selon les médecins, tout cela est encore un effet

courant de la chimiothérapie. Hans vient fidèlement à l'hôpital tous les jours pendant cette période, mais les visites sont courtes. Peter s'endort souvent. C'est une lutte de rester éveillé pendant la visite. Hans se contente de rester à ses côtés pendant une heure.

18 octobre : Un mauvais début de journée : après le petit déjeuner, Peter a de graves crampes d'estomac. La sueur moite coule sur lui et il flotte presque sur sa chaise. Alors, retour au lit. Lors de la visite quotidienne du médecin, on décide de passer à une alimentation par voie intraveineuse afin d'épargner les intestins. Pour le reste de la journée rien ne va plus. Quelqu'un doit même venir le soutenir quand il va aux toilettes.

19 octobre : Apparemment, Peter était si épuisé hier qu'il a vraiment bien dormi cette nuit. Mais le niveau d'énergie est bien en dessous de zéro. Après une tasse de thé avec du sucre, il se rend aux toilettes prudemment pour se laver. Heureusement, il y a une chaise pour qu'il puisse s'asseoir. Après le gant de toilette mouillé sur son visage, il se regarde dans le miroir avec les coudes posés sur l'évier. Serait-il possible de laver le reste aussi ? Il demande à Philippe, l'infirmier, de l'aider à laver le reste. Quatre pas pour retourner au lit ; le marathon est couru ! Maintenant deux heures de repos.

Les effets secondaires comme en juillet qui était vraiment désagréables, sont toujours absents maintenant. Cependant, des médicaments supplémentaires sont administrés, entre autres contre les crampes d'estomac, les ampoules dans la bouche et les autres effets de la chimio lourde...

L'après-midi, Peter reçoit un courriel du programmeur qui s'est occupé du développement de « son » programme informatique. Il y a un problème étrange avec l'édition des bases de données. Peter doit lire le courriel trois fois avant qu'il ne commence à se rendre compte qu'il a déjà vu ce problème. La solution est relativement simple pour lui en étant programmeur. Il répond à son collègue et discrètement il aime le fait que malgré la faiblesse, dans laquelle il se trouve maintenant, il peut encore aider quelqu'un à résoudre un tel problème technique.

20 octobre : Aujourd'hui, l'énergie a soudainement repris un peu d'intensité. Peter est clair et « frais » après une nuit avec peu d'inconvénients. Les routines quotidiennes telles que la visite de l'équipe de médecins ne sont pas trop fatigantes. Les médecins lui disent : « Eh bien, vous vous débrouillez pas mal jusqu'à présent ». Bien sûr, tout peut arriver, et arrivera encore, mais jusqu'à présent il pense qu'il ne devrait vraiment pas se plaindre. Après s'être

baigné, il a écrit quelques e-mails et a volé avec le simulateur de vol de Schiphol à Eelde en passant par Lelystad. Il aime pratiquer la radionavigation. De temps à autre, il a des crampes d'estomac, mais ce n'est pas grand-chose ; une grippe avec une bonne diarrhée est pire. Pour l'instant il en profite pleinement et ne pense pas à ce qui peut encore suivre. Hier a été une journée de pause dans la médication lourde, ce qui doit être la cause de cette amélioration. En fin d'après-midi, il reçoit à nouveau du méthotrexate et l'énergie redescend le soir. Demain, une autre dose de Folate, et c'est tout....

Les jours suivants sont une alternance de meilleurs et pires moments. Parfois, il peut s'asseoir sur une chaise toute la journée, d'autres fois, il ne peut que s'allonger dans son lit. Très lentement, un peu d'énergie revient. Le soir il peut regarder la télévision pendant une heure.

Mais ensuite, vers le 23 octobre, une nouvelle période de malaise commence : nez sanglant, température en hausse (38 degrés) et brûlures d'estomac. Tout peut encore être corrigé avec des médicaments. Peter se demande si ce sont les premiers signes d'un GVH (maladie du greffon contre l'hôte ; rejet par le sang neuf). Alors il faut poser la question cet après-midi. La fatigue frappe à nouveau, par rapport aux jours précédents il passe une plus grande partie de la journée endormi.

Le problème n'a rien à voir avec le GVH. Celui-ci ne peut se présenter qu'après quinze, ou même trente-cinq, jours après la greffe de cellules souches. Il faut d'abord que les cellules souches « prennent » et nichent dans les os. À partir du quinzième jour après la greffe, un test sera effectué sur le sang, l'évaluation du chimérisme, dans lequel les niveaux de sang « propre » et « donneur » sont mesurés. Pour l'instant sa fièvre et son inconfort doivent être dus à un virus, une bactérie ou un microbe. Le casier à bouteilles pour les perfusions sera donc agrandi. Hans et Peter ne sauront pas avant le 29 octobre (ou même plus tard) si la greffe a pris...

Lentement Peter réalise combien de temps ça prend. Début mai, il a reçu le premier diagnostic. Après, ça semblait bien se passer pendant un moment. Puis les choses se détérioraient ce qui entretenait une succession d'entrées et sorties de l'hôpital. Survivre, c'est avant tout continuer à respirer. Tous les jours comptent : il ne sait jamais s'il va voir le lendemain.

En fin de matinée, une infirmière vient prélever du sang. Elle demande à Peter comment il va. Il éclate en larmes. Il n'est qu'une montagne de misère. Il se demande : Comment vais-je sortir d'ici ? Est-ce que je pourrai retrouver une vie normale un jour, ou est-ce que c'est la fin ?

Quand Hans vient lui rendre visite une demi-heure plus tard, Peter a récupéré un peu. Ils pleurent ensemble. Tout les touche : le traitement prend tellement de temps, cela dure depuis six mois et c'est loin d'être fini. C'est de plus en plus difficile. La crainte qu'il ne puisse plus jamais mener une vie normale est très profonde. La trajectoire physique est dure mais l'émotionnel est presque insupportable pour eux dans ces moments là. Peter a une expression pour cela :

« le chagrin partagé est un chagrin doublé».

La semaine prochaine, Peter reparlera au psychologue et pour l'instant, il cherche beaucoup de distractions. Les exercices de relaxation et la méditation aident un peu, mais quand le corps est maltraité, ce n'est pas toujours facile.

L'une des sources du problème semble être une légère inflammation du « CIP », l'orifice de perfusion qu'ils ont placé sous la peau de la poitrine. Il doit être mis hors d'usage pendant un certain temps pour pouvoir injecter des antibiotiques, ce qui rend nécessaire une perfusion temporaire. Les veines de Peter se sont endurcies avec les multiples piqûres, de sorte que les perfusions tournent mal trois fois de suite, avec quelques gros bleus en conséquence. Des plaquettes sanguines sont administrées, ainsi qu'une

dose supplémentaire de globules rouges. Comme toujours, il se sent un peu mieux après avoir reçu les globules rouges.

Peter ne peut rien manger, il est nourrit par la perfusion. De grands sacs avec une substance blanche, semblable à du yaourt. De temps en temps, il prend une gorgée d'eau. Pas trop, ou il va vomir. Il regarde son émission préférée : « Questions pour un champion ». Il commence à sentir des nausées. Puis il vomit. Il saisit le haricot qui est déjà prêt et des vagues remontent. Il vomit du sang ! Et ce n'est pas encore fini mais le haricot est presque plein. Dans la panique, il appuie sur la sonnette d'alarme. Il craint que ce soit un saignement gastrique. Combien de temps survit-on à une telle chose ? Les minutes passent et personne ne vient. En pleurant, il n'arrête pas d'appuyer sur le bouton d'alarme. Il ne peut pas crier parce que sa voix a disparu et de tout façon il ne l'entendraient pas. Par le sas qui sépare la pièce et le couloir, aucun son ne pénètre. Au bout de quinze minutes, il se calme un peu. Puis rien ne bouge, ça n'empire pas et il ne s'évanouit pas. Enfin un des infirmiers arrive. Il regarde le bol de sang et il dit que ce n'est pas grave. Cependant le médecin de garde est appelé ; il regarde le haricot et dit qu'une veine de son œsophage s'est probablement rompue. Pour le confirmer, une gastroscopie doit être faite le lendemain. A la tombée de la nuit tout est sous contrôle à nouveau.

26 octobre : Peter ne peut que chuchoter. La morphine l'empêche d'articuler. On dirait qu'il a trop bu. Parfois la température est trop élevée, parfois trop basse. Les vomissemens deviennent une routine et c'est surtout du mucus parce que il n'y a rien dans son estomac. Les complications s'accumulent. Ils appellent ça un 'petit plongeon', mais pour lui, c'est de nouveau le creux de la vague.

Tout comme après la première chimio en juillet, Hans et Peter sont surpris par le professionnalisme de l'équipe d'hématologie qui combat tous les problèmes et les résout pour la plupart. On dirait qu'on joue au funambule.

L'infirmière annonce que Peter sortira du service pour une gastroscopie. Maintenant, c'est lui qui est complètement emballé. Un masque facial, une charlotte, une blouse stérile et des sur-chaussures. Elle ferme les robinets de la perfusion et elle débranche les tuyaux et Peter est conduit à un autre service dans un fauteuil roulant. Il fait froid dans le couloir. Ses pieds sont horriblement froids. Dans la salle d'examen, il doit s'allonger sur une civière. Heureusement trois personnes sont prêtes à l'aider.

Le médecin dit qu'ils ne peuvent pas utiliser l'anesthésie parce que cela serait trop risqué. Le tube avec la caméra est pressé contre la gorge douloureuse et à ce moment il doit avaler. Il voit l'écran du coin de l'œil. C'est

une véritable torture. Le tube glisse le long de la gorge dans l'œsophage et beaucoup d'air et d'eau y sont pompés. Sur la paroi de l'œsophage, de larges bandes noires enroulées sont visibles. Le médecin dit d'un ton satisfait qu'il s'agit bien d'une infection de l'œsophage et que ce n'est pas grave. Il fait quand-même une biopsie de la zone affectée. Malgré la grande faiblesse de Peter il essaye de résister farouchement !

De retour dans sa chambre l'hématologue arrive. Il s'agit donc d'une œsophagite. Il n'y a pas grand-chose qu'ils puissent faire à ce sujet. Elle ne guérira que lorsque la production de globules blancs commencera. Au lieu de la perfusion dans le bras, on lui pose un cathéter dans l'aîne.

29 octobre : Les derniers jours se sont écoulés comme dans un brouillard. La dose de morphine a été augmentée pour soulager la douleur. Peter a mal partout : mal à la gorge et intestins, maux de tête, les mains et les pieds semblent en feu. Malgré la morphine, la douleur est intense. La plupart du temps il est à moitié endormi, dans un état de conscience diminuée. Il s'y soumet complètement : qu'ils fassent ce qu'ils veulent.



30 octobre : Il commence comme les trois précédents, bien que ça semble aller un tout petit peu mieux. Pendant la visite des médecins on dit à Peter qu'hier, 300 globules blancs par ml ont été mesurés dans son sang, et même 400 aujourd'hui ! Bien qu'en théorie ces globules blancs puissent aussi provenir de sa « vieille » moelle osseuse, l'équipe qui le traite ne pense pas que ce soit très probable. La dernière chimiothérapie a certainement éliminé presque complètement la « vieille » moelle osseuse. On dirait que les globules blancs ne peuvent venir que de la greffe. Mais la véritable preuve n'en sera apportée que la semaine prochaine, lorsque le « test du chimérisme » montrera si le sang peut effectivement être attribué aux

cellules souches du donneur. Le test est prévu pour le 4 novembre. Même si le résultat est positif, cela ne veut pas dire que c'est la fin de toutes ses misères : le suivi et la lutte contre la maladie du « greffon contre l'hôte » (GVH) dureront pendant la majeure partie des six mois prochains. Néanmoins, cette apparition des « globules blancs » est au moins prometteuse....

31 octobre : Hans tient un blog, il écrit aujourd'hui :

On dirait qu'il y a eu une légère baisse d'énergie et de bien-être. Bien qu'il ait bien dormit, Peter s'est réveillé avec beaucoup de nausées et de malaises. Donc, aujourd'hui, un peu de Primperan supplémentaire pour battre les nausées et peut-être une dose supplémentaire d'analgésiques, ce qui entraîne plus de sommeil. Entre-temps les globules blancs sont passés à 600. Un peu plus tard dans la journée, les inconforts disparaissent un peu.

Les infirmières nous aident en faisant appel à l'aide sociale pour nous assister dans la bureaucratie de remboursement des frais de voyage de Peter (parce que oui, même dans ces cas, la caisse d'assurance maladie française pratique ce comme appelle en Néerlandais « le tamisage des moustiques et baiser les fourmis »)..

1 novembre 2015 : Peter a assez bien dormi. Mais il dort toujours avec des interruptions. Vers trois heures du matin, l'infirmière vient prendre la température et la tension, et à 16 h 30, elle fait les prises de sang. La gorge, l'œsophage et les intestins semblent s'améliorer. En tout cas, c'est moins douloureux pour lui. C'est une ligne ascendante, bien qu'elle soit horriblement lente. En même temps, les médecins avertissent contre un excès d'optimisme : presque toujours la première année après la greffe s'avère très difficile. Mais quand ils parlent de la première année, est-ce que ça veut dire qu'il y aura une deuxième et une troisième année ? Hans et Peter sont plein d'espoir, mais l'avertissement n'est pas sans conséquence : le soir, il vomit à nouveau et il a des maux de tête.

2 novembre : Aujourd'hui est un jour en baisse. Il a des nausées, des vomissements malgré l'estomac vide et des maux de tête. Il reçoit d'autres médicaments, mais ce n'est pas encore terrible. Les globules blancs sont à 670 aujourd'hui, donc plus qu'hier. Il n'est pas en forme pendant les heures de visite. Hans est rentré à la maison plus tôt parce que Peter dort tout le temps.

3 novembre : peu de changements. Il dort plutôt bien ; Peter s'est lentement habitué aux interruptions. Mais la fatigue persistante, les nausées et les vomissements sont inquiétants. Ils ne diminuent pas. Vers 10 heures, l'équipe

de médecins revient. Avec un regard désespéré, Peter se demande combien de temps faut-il encore supporter cette misère. Ils restent muets derrière leurs masques. On ne peut pas faire grand chose, Peter devra passer cette phase. Il y a trois explications pour la misère : les séquelles de la chimio, le résultat de la morphine ou un symptôme d'un début d'une GVH. Patience, donc, dans les trois cas. Les globules blancs d'aujourd'hui sont soudainement à 1000... C'est un message très positif.

4 novembre : le traitement de la nausée n'a pas de résultat, mais curieusement, Peter s'y habitue. Tôt le matin, il appelle Hans pour lui dire comment il va. Souvent, il doit interrompre : « Attends une minute, je dois vomir à nouveau ». Tout ce qui émerge, c'est du mucus parce qu'il ne mange et ne boit toujours rien. Lorsque les médecins viennent pour la visite quotidienne, les globules blancs semblent avoir augmenté de nouveau. Pas grand-chose pour l'instant, mais quand même. Lorsque Peter se plaint de nausées persistantes, on lui dit que c'est tout à fait normal dans cette phase.

Dans les brochures de l'hôpital (mais aussi dans toutes les informations disponibles sur Internet aux Pays-Bas) ils lisent toujours que les « 100 jours » après la greffe, semblent difficiles et critiques. Aujourd'hui, ils en sont au

21ème jour sur cent, donc il en reste encore 79. Hans a placé un compteur sur le site Web à côté du blog qu'il écrit.

5 novembre : Peter se souvient qu'il n'a jamais autant dormi. Normalement, il n'aime pas rester au lit trop longtemps : dormir est une perte de temps. On en a déjà si peu !

Wim, le frère de Peter, est en France pour quelques jours. Peter espère que son frère prendra la relève : Hans en a besoin. Vers une heure de l'après-midi, ils viennent à l'hôpital. Peter n'es pas de très bonne compagnie. Il s'endort régulièrement et quand il ne dort pas, il vomit. Ce n'est pas agréable pour la visite mais il ne peut rien y faire. Sur instruction des médecins, la dose de morphine est réduite, ce qui peut aider à réduire les nausées.

6 novembre : C'est horrible la morphine, pense Peter. Il a des rêves terriblement agités. Même avant le rituel matinal du lavage, il a déjà vomi deux fois et la nausée persiste. L'effet du Primperan, un remède contre les nausées, ne semble pas durer plus de quatre heures. Et tout de suite après, la nausée frappe à nouveau. Peter en est découragé. Cependant, le nombre de globules blancs est passé à 1500 entre-temps. Il grogne encore une fois à propos des nausées et maintenant ils essaient un nouveau remède. Et en effet : ça marche ! Peter essaie de se revivifier pour la visite. Son frère Wim revient avec Hans et

il veut aussi lui montrer son côté « vivant ». Ça marche, mais pour le reste de la journée, il ne vaut plus un sou.

7 novembre : après la prise de sang ce matin, Peter n'a plus dormi. Il est maintenant sept heures et demie et bientôt l'infirmière viendra changer le lit et nettoyer la chambre. La coutume veut qu'il aille aux toilettes pour se laver et se brosser les dents. Ils ont déjà fini la pièce quand Peter se regarde dans le miroir au-dessus de l'évier. Au niveau du robinet au-dessus de l'évier il y a une sorte de pomme de douche qui doit stériliser l'eau. Elle est remplacée régulièrement. Tout est stérile ici et sans odeur. Peter ne sent rien. C'est probablement dû à la chimio. Même la diarrhée aqueuse et brûlante ne sent de rien. Après s'être brossé les dents, il est un peu épuisé. C'est calme ici dans la salle de bain. Au-dessus du lit, il y a de grandes grilles où l'air purifié entre. Avec les pompes pour les médicaments qu'ils donnent par perfusion, tout cela fait beaucoup de bruit. Sans parler des alarmes qui se déclenchent de temps en temps lorsqu'encore une autre seringue de médicament est vide. Il se regarde dans le miroir et voit le visage d'un vieil homme, maigre et froissé. De retour dans la chambre, l'infirmière a laissé le lit haut. Il lui faut une demi-minute de plus avant de pouvoir s'allonger. Heureusement les nausées semblent de se faire attendre aujourd'hui. Quel soulagement. Pendant la visite de Hans et Wim, ils parlent

un peu de l'avenir. Au cours de la conversation, les réactions de Peter deviennent de plus en plus hésitantes. Il se dit : « Je ne vois pas d'avenir ». Il s'effondre et ne peut que pleurer.



9 novembre : tôt le matin, à sept heures, Peter se lève pour aller pisser. L'urine doit être recueillie et il doit pisser debout. Avant qu'il ne s'en rende compte, il lâche un pèt, qui n'est pas sans conséquences : un slip sale à cause de la diarrhée. Il ne peut pas se laver tout seul, alors il doit appeler les infirmières. On lui donne un remède contre la diarrhée : Smecta. Pour s'y préparer, il prend une gorgée

d'eau qui va à travers. Avant même de pouvoir prendre le haricot, il est déjà trop tard. Il se vomit dessus. Il en est déjà tellement habitué qu'il peut le raconter à Hans en riant au téléphone.

La période qui s'est passé depuis la greffe a été très difficile, avec toutes sortes de complications désagréables. Mais aujourd'hui est un moment agréable : Peter a mangé de la nourriture solide pour la première fois depuis le 18 octobre. Un petit sandwich avec de la confiture et une tasse de thé.



Et la plus grande surprise : il a réussi à le garder dedans ! Il y a juste quelques jours qu'une gorgée d'eau n'est pas sortie de la même façon.

Les médecins viennent de voir maintenant des signes évidents d'une GVH bénigne : des taches rouges sur

la peau. Peut-être qu'une partie de la douleur dans les intestins était aussi due à la GVH. Afin de maîtriser cette GVH, on commence à administrer des corticoïdes. Cela donne un « coup de fouet » considérable.

Les dernières semaines ont été terriblement éprouvantes sur le plan émotionnel : depuis six mois qu'ils sont engagés dans ce combat, il a déjà vécu plus de trois mois en « isolement » dans une chambre stérile de l'hôpital. Sans aucune perspective de pouvoir mener une vie « normale » à nouveau. De temps en temps, cela touchait beaucoup Peter. Maintenant il se sent beaucoup plus fort et le sentiment qui domine est : « Bonjour le monde. Je suis de retour et j'ai l'intention de rester un peu plus longtemps. Il faudra vous y habituer ! »

10 novembre : ils avaient prévenu Peter qu'il dormirait mal à cause des corticoïdes. Mais contre toute attente, il dort très bien. Et il a pris un autre sandwich au petit-déjeuner. Avec de la marmelade. C'est drôle, avant que Peter ne tombe malade, il était horrifié par les choses sucrées. Les desserts et les biscuits ne lui plaisaient pas. Il prenait ses sandwiches avec de la charcuterie ou de la nourriture salée. Les boosters font de leur mieux ; il peut rester debout toute la journée. La numération globulaire s'est également améliorée ; les globules blancs sont maintenant à 2300 par ml. A 4000 ils commencent même à

parler de « rentrer à la maison ». Le nombre de plaquettes est également plus élevé qu'hier. Tous de bons signaux. Les globules rouges ont chuté, mais cela semble normal parce que la nouvelle moelle osseuse ne les produira que plus tard. Il y aura probablement une transfusion de sang supplémentaire aujourd'hui ou demain. Hans s'y rend avec enthousiasme ; aujourd'hui, il en est à son quatre-vingtième aller-retour. L'humeur de Peter s'améliore maintenant à pas de géant !

11 novembre : Ce jour Peter se trouve dans la chambre stérile de l'hôpital depuis exactement cinq semaines. La chambre a de mauvaises couleurs. Jaune pastel et bleu foncé. Heureusement, quelques murs ont aussi été laissés blancs. Il y a un vélo d'exercice, mais il ne peut pas s'en servir. Pourtant, son état s'améliore. La morphine s'est arrêtée et c'est comme si son cerveau avait été rincé à l'eau .

Finalement, une certaine clarté dans sa tête est de retour et ses pensées sont revenues un peu à la normale.

Le matin, une autre équipe de quatre personnes se rend à son lit pour des examens de routine. Souvent il y a un étudiant qui peut prendre la tension et écouter les poumons. Parfois ils peuvent aussi contrôler si les organes (foie, rate, etc.) sont encore sains. Certains de ces « jeunes » sont si nerveux qu'ils ont les mains glacées, Peter trouve

que c'est une sensation agréable. Il aime travailler avec eux, car ils sont les spécialistes de l'avenir ! Il y a des allusions au fait qu'il pourrait bientôt pouvoir rentrer chez lui. Une pensée rassurante.

L'après-midi, Étienne passe. Il est l'hématologue qui s'occupe de la plupart des interventions. Il affirme que Peter pourra peut-être rentrer chez lui samedi prochain. Les globules blancs sont déjà à 5300 par ml. Le lundi d'après, il devra revenir pour un bilan de santé, puis rentrer chez lui pendant cinq jours. S'il n'y a pas de complications.

10 novembre : Peter se sent un peu étrange au réveil : sa libido semble revenir. Après la première chimiothérapie, il lui a fallu quelques mois avant d'avoir une érection. Parfois quand il s'ennuyait dans sa chambre il regardait des photos ou des films de beaux mecs comme d'habitude, mais depuis la première chimio rien ne se passait. Hier soir, il était allongé dans son lit et surfait sur Internet avec sa tablette par son réseau privé. La connexion Internet de l'hôpital ne permet pas de visiter des sites Web érotiques et encore moins des sites pornographiques. A sa grande surprise, il a eu une érection ! Même s'il ne peut pas en faire grand chose aujourd'hui, pour lui c'est un nouveau départ. Il n'y a pas de vie privée ici à l'hôpital ; à tout moment, quelqu'un du service peut entrer, donc se masturber n'est pas une option. Mais bon,...

Il a l'impression que tout va très vite en ce moment. Il a des idées sur ce qu'il veut faire dans l'avenir. C'est excitant et ça le rend agité d'une façon positive.

12 novembre : bonne nouvelle, les globules blancs sont au-dessus de 6000 par ml. Donc Peter peut rentrer chez lui pour le week-end ! En plus les plaquettes et les globules rouges augmentent chaque jour. Quel rêve, après plus d'un mois dans la chambre stérile de l'hôpital. Il a hâte d'être à la maison. Le soulagement est grand : il se sent bien, heureux et fort. Il a l'impression de n'être gêné par rien. Il a encore un peu d'hypertension et de glycémie, mais selon les médecins, c'est dans les normes et facile à gérer. Lundi retour à l'hôpital, pour la journée et la nuit ; puis cinq jours à la maison ! Certes, il est trop tôt pour se réjouir, mais Peter est très optimiste ; enfin il semble se rétablir !

13 novembre : Peter se réveille au milieu de la nuit, il n'a aucune idée de l'heure qu'il est. Il voit des choses étranges devant ses yeux. Ils ne disparaissent pas quand il clignote. Ce sont des points lumineux. Il transpire et il a l'impression qu'il va s'évanouir. Mais comment est-ce possible ? L'angoisse le prend au cœur parce qu'il veut vraiment rentrer chez lui demain ! Ça ne s'arrange pas et il appelle les infirmières. Il ne peut plus s'exprimer. Heureusement, elles comprennent rapidement ce qui se passe : le taux de sucre dans le sang est beaucoup trop bas.

Il a une forte hypoglycémie. Manger des biscuits, boire du jus d'orange avec du sucre. Compote de pommes avec du sucre ajouté ;. Heureusement ça va un peu mieux après. Mais ce n'est pas suffisant ; les médecins s'interrogent sur la façon de remettre en ordre le taux de sucre. Ils disent qu'on en saura plus dans les semaines à venir.

Au cours de la journée, le cathéter sera débranché. Pendant les heures de visite, Hans et Peter reçoivent des instructions pour leur séjour à la maison. Une énorme liste de choses à faire et à ne pas faire en termes de nourriture, de boissons, d'hygiène, d'effort et de déplacement (pas plus d'une heure et demie de l'hôpital !). À chaque inconvénient son avantage : Peter n'a pas le droit de faire ni le ménage ni les courses. Hans va s'en occuper. Mais au cours de l'après-midi, une deuxième hypoglycémie indique clairement que les taux de glucose et d'insuline doivent encore être corrigés.

14 novembre : c'est vraiment « en route vers un meilleur futur », mais aujourd'hui ce n'est pas encore le cas. Peter a eu des hypoglycémies toute la nuit : taux de glucose trop bas. On dit que c'est à cause des médicaments et que le retour à la maison est reporté. Le taux de sucre dans le sang est toujours inférieur au niveau acceptable (entre 0,4 et 0,6) et il est parfois très difficile de le maintenir. C'est probablement lié à l'arrêt de l'alimentation artificielle. En

générale les taux de glucoses sont trop élevés, pour Peter c'était le cas : trois grammes. Des médicaments ont donc été administrés. Mais apparemment, son corps a corrigé beaucoup plus vite que d'habitude et le médicament était contre-productif. Pour une raison ou pour une autre ils ont continué à donner le médicament jusqu'à hier soir et par conséquent, les choses ont déraillé.

Vendredi, Peter a trois hypoglycémies fortes et le glucose ne veut pas revenir à un taux normal. Hier soir, il a à peine dormi. Cette nuit là, Peter a absorbé plus de sucre que la quantité qu'il prend habituellement pendant six mois. Maintenant, sous perfusion de glucose, il semble se stabiliser ; peut-être que demain, il rentrera chez lui, après tout.

Entre-temps, Peter met la télé en marche... Quelle horreur ; attaques à Paris. Tant de morts. Il éteint tous les appareils : la télé, la tablette, l'ordinateur ; il ne veut rien savoir ! Trop horrible. Avec la gorge nouée il dit à l'infirmière à quel point il est horrifié.

« Préparez-vous à rentrer chez vous, c'est beaucoup plus important pour vous maintenant », lui répond-elle simplement.

Chapitre 6

15 novembre 2015 : le taux de sucre dans le sang est maintenant dans la norme, suffisamment pour que Peter puisse rentrer chez lui. Peut-être c'est juste pour une journée. Avec Hans, il emballe toutes ses affaires et puis ils s'en vont ! Une visite rapide chez les infirmières pour dire au revoir. Il ne reconnaît presque personne, ils ne porte pas de masques ! Mince, comme c'est bizarre !

À neuf heures et demie, Peter se 'précipite' vers la sortie de l'hôpital. Hans peut chercher la voiture et la conduire jusqu'à l'entrée pour que Peter n'ait pas beaucoup à marcher. Dehors, pour la première fois en quarante jours, ça fait bizarre. L'air vibre, les bruits sont très différents. La voiture roule très vite, pense-t-il ! Il doit fermer les yeux. Les images se succèdent à un rythme saccadé. Au bout d'une demi-heure, il s'y habitue. Il leur faut une petite heure pour rentrer chez eux. La chienne est si heureuse ; elle ne sait pas ce qu'elle doit faire et elle fait la folle. Peter doit être salué et reniflé à fond. L'après-midi, des amis du village viennent leur rendre visite ; le soir, ils dînent ensemble, discutent un peu et regardent la télévision sans aucun problème. Le taux de sucre dans le sang est bon en effet, mais il ne saurait dire à quel point il est fatigué !

16 novembre : pour la première fois depuis longtemps, Peter dort dans son propre lit. Il se lève frais et gai mais découvre vite qu'il n'a presque plus d'énergie. Les toilettes et la chambre sont au 1er étage, soit deux fois neuf marches. La montée est une véritable entreprise ! Monter ça va encore, mais descendre est bien plus fatigant. Il doit s'asseoir sur le canapé pendant dix minutes pour récupérer. Mais ce n'est peut-être pas si étrange après la chimio et les 40 jours d'hôpital. Quoi qu'il en soit, il pense que c'est un bon exercice et il est très heureux se retrouver chez lui.

Sur rendez-vous ils reviennent à l'hôpital à neuf heures pour le premier bilan « hebdomadaire ». Ces vérifications peuvent être nécessaires deux fois par semaine au début, donc il y aura beaucoup d'aller-retours en voiture. Le plus important, c'est que la première nuit à la maison se soit déroulée sans problème. A la pharmacie une énorme boîte en carton remplie de médicaments et d'équipement attend Peter : stylo à insuline avec accessoires, toutes les pilules et poudres quotidiennes à prendre, des boissons pour toutes sortes de choses, on dirait une usine pharmaceutique ! Maintenant, il faut savoir quoi prendre, quand et en quelle dose.

Peter prend un taxi jusqu'à l'hôpital. Ça donne à Hans l'occasion de faire le ménage quotidien obligatoire de la maison. A l'hôpital, une perfusion est immédiatement

administrée et la quantité habituelle de sang est prélevée, soit environ treize tubes. C'est toujours la même chanson ; le matin et l'après-midi, les médecins passent et, entre les deux visites, la tension et la température sont mesurées plusieurs fois. Cette fois, le professeur se joint à l'équipe de médecins pour voir comment les choses se passent. C'est lui qui a finalement pris la décision d'accepter le donneur. De nombreux facteurs doivent être examinés pour voir si les cellules souches sont compatibles.

Depuis la dernière chimiothérapie Peter n'a pas retrouvé le goût, qui a pratiquement disparu. Il arrive à définir un peu le salé et le sucré. La nourriture a un goût étrange. Manger de la viande est une catastrophe : c'est comme mâcher du carton humide. Une orange n'a vraiment aucun goût, c'est comme mordre dans de l'eau. Désespéré il demande au professeur s'il pense que son goût reviendra. Sa réponse est :

« Oui, il reviendra, mais je ne peux pas vous dire quand »

À quatre heures et demie, il reçoit le message indiquant que toutes les valeurs sanguines sont en ordre et que Peter peut rentrer à la maison. Maintenant il doit attendre le taxi (avec l'éternel quart d'heure de retard français, bien sûr).

Il reste encore 67 jours à faire sur les 100 jours de la période de référence.

17 novembre : la nuit s'est bien passée. Peter se réveille souvent à cause du Prednison. Il s'est couché à onze heures, s'est endormi à minuit et s'est réveillé à trois heures. Le reste du temps, il est juste un peu étourdi. Ça ne le dérange pas de rester éveillé si longtemps. A côté de lui, Hans repose, satisfait, et il ronfle. Pendant la journée, toutes sortes de choses doivent être organisées. Peter doit prendre environ 27 comprimés différents (à différents moments fixes), mais les médecins n'ont pas précisé comment ils peuvent organiser cela.



Certains médicaments ne peuvent être délivrés que par la pharmacie de l'hôpital, ce qui signifie de nouveau un long trajet en voiture. Il y a beaucoup plus de travail de nettoyage que prévu : désinfecter tout la maison à l'eau de javel tous les jours, aspirer, stériliser (ou presque) la cuisine. Donc, il y a du travail à faire (pour Hans, bien sûr). Peter a l'énergie juste suffisante pour faire dix pas, alors il monte et descend les escaliers et ça lui suffit.

18 novembre : Après s'être levé et avoir pris son petit-déjeuner Peter reprend un peu d'énergie, mais il est clair que le moindre effort est difficile. Lors de la prochaine visite à l'hôpital ils demanderont s'il faut forcer un peu ou plutôt éviter les efforts ? Après le lavage quotidien, Peter se détend à nouveau, s'assoit beaucoup sur le canapé et fait la sieste l'après-midi. Ils sont maintenant au tiers de la centaine de jours dangereux comme indiqués par les médecins.

19 novembre : Peter commence à s'habituer à la routine quotidienne au niveau « basse énergie » . Aujourd'hui ils doivent aller à Besançon pour faire enlever le CIP (le port de perfusion). Cela se passe dans la même clinique privée où ce CIP a été placé. Les préparatifs et le temps d'attente sont assez longs. Ils n'ont pas de lit et Peter s'assoit sur une sorte de chaise longue tout le temps. Finalement il est emmené dans la salle d'opération. Le CIP sera retiré par un chirurgien plasticien corse qui fait un stage

ici. Cela prend beaucoup plus de temps que prévu et l'anesthésie ne fonctionne pas très bien non plus. Eh bien, j'ai connu pire, pense-t-il. Ils rentrent à la maison tard et le lendemain est déjà le prochain jour de contrôle.

20 novembre : Peter doit se lever très tôt pour le check-up hebdomadaire, mais il n'a pas du tout à s'en faire. Dans l'hôpital de jour, tout ce qui peut être mesuré est examiné : les valeurs sanguines, le taux de sucre, la moelle osseuse, l'oxygène, enfin bref : « tout fonctionne » ! Comme d'habitude la ponction de moelle osseuse se déroule sans problème. Ils engourdissent la peau et la partie du sternum à travers laquelle ils vont percer. Puis ils poussent une grosse aiguille épaisse avec beaucoup de force à travers le sternum. Ensuite, la moelle osseuse est aspirée. Ça ressemble un peu à du sang épais et gras, comme lors de la première ponction. Il ne remarque pas grand-chose de l'intervention, cela donne une sensation de tiraillement pendant un moment. Peter est surpris à chaque fois parce la plupart des personnes trouve cette intervention trop douloureuse.

Les résultats s'avèrent tous très bons. A une heure de l'après-midi, il est déjà rentré à la maison. Il n'avait pas prévu sortir avant la fin de la journée. Pour l'instant, la guérison se déroule comme prévu, à l'exception d'un petit virus qui est apparu lors des analyses sanguines. Demain, ils

iront à la pharmacie pour les vingt-huitièmes “ courses de médicaments ”.

21 novembre : le stylo injecteur doit être remplacé par des cachets. Peter a un peu de diabète, qui est probablement causé par les corticoïdes. On a également découvert hier qu'il avait un Cytomégalovirus- Virus (CMV) dans son corps. Les médicaments prescrit pour traiter le virus sont très chers : trois mille euros pour un pot qui suffit juste un mois ! Il n'ose pas penser à ce que son traitement a coûté jusqu'à présent. On pourrait probablement acheter une jolie petite maison avec la somme d'argent concernée !

Peter adore être de retour à la maison avec son Hans bien-aimé. En tant qu'aidant naturel, Hans a aussi beaucoup de mal à s'en sortir. Ils vont chercher de l'aide parce qu'il n'y a vraiment rien que Peter puisse faire lui-même dans la maison. Ils sont heureux que c'est l'hiver ; en été, il y a beaucoup d'insectes dans la maison. Mais maintenant, on y trouve ni mouches, ni moustiques. Dehors il fait très froid et ils passent la journée près de la cheminée. Vendredi prochain, une autre RDV à l'hôpital. Probablement c'est juste une consultation.

Un nouveau problème se pose dans les jours qui suivent. Bien que Peter dort bien et que le taux de sucre dans le sang est presque normal, il est à bout de souffle très rapidement. Même avec un petit effort, il enfle. Après le

week-end, au cours de la matinée du lundi, il se sent de pire en pire. Il va se coucher. L'après-midi, ils appellent l'hôpital pour demander conseil. Une heure plus tard, ils apprennent que Peter doit se rendre à l'hôpital le lendemain pour un examen pulmonaire. Alors, un autre aller à Besançon.

Ils relisent tous les notices d'information et celle d'un des médicaments précise que l'essoufflement est un effet secondaire possible. C'est une bonne chose qu'ils n'aient pas jeté ces notices comme l'avait conseillé l'un des hématologues. Cela fait maintenant 40 jours que la greffe a eu lieu. Ils approchent maintenant la moitié de la " période dangereuse ". Ça reste très stressant.

A l'hôpital, le cœur, la respiration, le sang et l'oxygène sont examinés ; aucun problème particulier n'est constaté. La scintigraphie pulmonaire est reportée au jour de l'examen hebdomadaire, vendredi prochain. Avec quelques exercices de respiration, Peter peut améliorer son souffle considérablement. Ça lui donne plus d'espace pour bouger et pour faire des choses. En effet il suffit simplement de prendre quelques respirations profondes avant un effort.

26 novembre : Peter se réveille au milieu de la nuit. Il a mal aux genoux. C'est une douleur étrange et lancinante. Il n'arrive pas à trouver une position qui évite la douleur : parfois elle diminue mais elle revient quand même. Se mettre au bord du lit n'aide pas non plus. Il ne sait pas quoi

faire. Une heure plus tard, les poignets et les articulations de l'index commencent aussi à faire mal.

Rester couché au lit ne le soulage pas, alors on peut aussi bien se lever et préparer le petit-déjeuner. Il fait régulièrement une piqûre dans son doigt pour mesurer le taux de sucre dans le sang. Il est encore trop bas. Pas choquant, mais quand même. Il prépare un petit-déjeuner sucré. Du pain avec beaucoup de confiture.

Peter ne se souvient pas avoir lu que la douleur dans les articulations pouvait être un effet secondaire d'un des médicaments. Demain, il doit retourner à l'hôpital pour un bilan de santé. Il pourra poser la question à l'hématologue.

27 novembre : la journée commence bien, le taxi a 45 minutes de retard. Le chauffeur n'avait pas regardé la nuit précédente où chercher son patient. Contrairement à son habitude Peter fit des reproches au chauffeur. Aujourd'hui, journée de check-up à l'hôpital de jour. Dès l'entrée Peter est installé dans une chambre dans laquelle les examens seront effectués. On met d'abord la perfusion, puis on fait la première prise de sang. Les infirmières sont très gentilles ; elles se souviennent de lui quand il était aux soins intensifs. L'hématologue le voit un moment pour écouter et frapper sur sa poitrine, mesurer la température et la tension. Donc le rituel habituel. Peter mentionne la douleur dans les genoux et les articulations. Il s'avère que c'est un effet de la

réduction de la Prednison. Et cela semble être vrai : en début de semaine l'hématologue pu réduire la dose de moitié. Ces effets secondaires ne durent que peu de temps.

C'est bien qu'il y ait la télévision dans la chambre et que Peter ait amené sa tablette. Il s'ennuie car il ne se passe rien. A midi, il apprend que toutes les valeurs sanguines sont bonnes et qu'il peut rentrer chez lui à 13 heures. Grâce a une GVH légère et active la chance de récidence est beaucoup plus faible. L'infirmière appelle un taxi mais malheureusement à quatorze heure, il n'y a toujours pas de taxi. L'infirmière confirme qu'elle a vraiment commandé le taxi. Alors, il appelle lui-même. La compagnie de taxi dit qu'ils n'étaient pas au courant. Grrr. Quoi qu'il en soit, à trois heures, on vient le chercher et il peut enfin rentrer chez lui. En France, le mot patience n'est pas un mot vain, il est de la même famille que « patient » !

Chez lui, Peter est toujours en forme ; une bonne raison de rendre visite à des amis dans le village. Une distraction agréable après une telle journée.

La fin du mois approche et les choses s'améliorent un peu plus chaque jour. Aller aux toilettes, c'est tout un défi : monter deux fois neuf marches. À mi-chemin, il doit reprendre son souffle, puis il doit continuer. Puis redescendre. On dirait des exercices de gymnastique. Heureusement, Peter n'est pas tombé une seule fois. A

l'intérieur, il peut maintenant se promener un peu plus. Il n'est pas immédiatement essoufflé et s'il fait quelque chose de « lourd », il est rétabli cinq minutes plus tard. Pour lui « lourd », ce n'est pas grand-chose, en fait ; simplement fermer les rideaux ou mettre une casserole sur le feu c'est déjà beaucoup. Mais ces petites choses qu'il peut faire lui-même sont très importantes pour lui. Ce sont des petits pas vers plus d'indépendance. A la fin de la semaine, Hans et Peter rendent visite à leurs amis Dominique et Isabelle au village. Ils y restent deux heures, puis Peter doit rentrer à la maison pour se reposer au lit.

30 novembre : par la dose réduite de Prednison, Peter dort beaucoup mieux. Ceci fournit à son tour plus d'énergie et d'air. Ce matin, l'infirmière vient prélever le sang et retirer les points de suture de la CIP enlevée. C'est tout un tracas parce que certains des points de suture sous la cicatrice sont soudés. Elle ne peut pas tous les enlevés, alors il faudra vérifier de nouveau la prochaine fois à l'hôpital.

L'hôpital appelle vers 14 heures. Étienne, l'hématologue, est en ligne. Le taux de créatinine dans le sang est beaucoup trop élevé. Peter a vraiment besoin de boire beaucoup plus d'eau. Deux à trois litres d'eau par jour. Eh bien, ça va nécessiter beaucoup de passages aux toilettes pour pisser !

3 décembre : les derniers jours se passent tranquillement. Hans est allé faire un tour en voiture pour se détendre. Peter n'est pas sorti ; ici et là, il y a trop de risques d'infections. Le manque d'énergie est encore inimaginable. Il a essayé de promener le chien. De la porte du jardin à la maison, il y a peut-être 30 mètres à pied. Mais le chemin s'élève d'un demi-mètre. C'est presque impossible à franchir. Une fois à l'intérieur, il doit se reposer pendant une demi-heure sur le canapé. Il lui est très difficile de ne pas se décourager.

Aujourd'hui, 50 jours après la greffe de cellules souches, exactement la moitié de la période que les hématologues qualifient « à hauts risques » ! Elle comporte deux dangers : le rejet de la greffe par le corps (et du corps par la greffe), et la contamination (par un champignon, un microbe, une bactérie ou un virus, en danger croissant). Heureusement, ils vivent isolés au Domaine du Bac. Ici, il y a peu de sources d'infection et on est loin d'épidémies de grippe.

Le reste de la semaine n'est pas marqué par des événements dignes de mention. Un bilan de santé à l'hôpital ; tout se passe bien et le taux de créatinine est correct aussi. Une petite modification de la médication est nécessaire. Peter a des taches rouges sur la peau (maladie de GVH), mais elles ne sont pas incontrôlables. Il essaie de faire de bons

exercices : promener le chien, monter les escaliers, ramer sur la machine à ramer, etc. Et il a des résultats ! Il progresse étape par étape. A la fin de la semaine, il peut même promener le chien trois fois par jour et terminer la promenade sans interruption ! Ce n'est peut-être pas grand-chose, mais pour Peter, ce sont des victoires d'un niveau presque olympique.

7 décembre : tôt le matin, l'infirmière vient pour les prises de sang. Il fait encore nuit dehors quand elle frappe à la porte. C'est une bonne chose qu'elle arrive si tôt, parce que Peter doit être à jeun pour le prélèvement. À huit heures et demie, l'alarme du portable se déclenche ; signe que le Neoral doit être pris. Après les médicaments et le petit déjeuner, Peter se sent fatigué et frissonne. Il n'a pas de fièvre, mais il ne se sent pas très bien. Il retourne au lit. A l'heure du déjeuner, il se lève de nouveau et il mange un peu avec Hans. Peter est bien rétabli alors après le déjeuner il sort se promener. Le soleil brille et le chemin le long de la rivière est magnifique. La distance entre la clôture du jardin et la frontière du village est exactement de 500 mètres. Il a l'intention de faire de son mieux. Le podomètre indique qu'il a marché 400 mètres. Mais il lui reste le retour ! Par sécurité, il a son téléphone avec lui pour qu'il puisse appeler en cas de besoin. Il ne sert à rien de faire une pause : se lever est tout aussi fatigant que de marcher. Quand il se rend compte de

tout ça, il fait demi-tour pour rentrer à la maison. Ça a l'air de bien se passer. Mètre après mètre, la clôture du jardin s'approche et il pense qu'il va s'en sortir. Mais à la clôture du jardin le sol monte et il ne s'en sort pas du tout. Heureusement Hans l'attend et lui donne le bras pour le soutenir sur les derniers mètres. Immédiatement au lit et une heure de sommeil. La sonnerie du téléphone le réveille. C'est l'hématologue qui appelle pour dire que les valeurs sanguines sont très bonnes et que le prochain rendez-vous sera réduit à une heure de consultation. Les choses vont en la bonne direction.

8 décembre : émotions fortes, toutes sortes de peurs, de souvenirs de la douleur et des moments difficiles reviennent. Hans et Peter pleurent ensemble et, entre-temps, ils rient de ce qui s'est passé. Peter a écrit un jour à des amis : « Mourir ne me semble pas si mal, mais le chemin qui y mène me terrifie terriblement » . C'est toujours vrai, bien que l'espoir de survie l'emporte maintenant. Il a une petite pensée philosophique à ce sujet : tout le monde vous aide à aller mieux et à survivre et cela lui donne le sentiment d'être connecté. Mais on meurt vraiment seul. A l'âge de vingt ans, il trouva à Rome la plus belle image de cela. Peter y vit dans un musée la statue du « le Galatée mourant » , sculptée à l'origine par un Grec. Cela l'a énormément touché.

Le reste de la journée, ils sont occupés à préparer le voyage de Hans (valise, documents). A Haarlem, beaucoup de choses administratives doivent être examinées avec l'expert-comptable.

9 décembre : Hans part aux Pays-Bas à sept heures et quart. Pour la première fois depuis avril, Peter est seul à la maison, mais l'après-midi et le soir, Isabelle et Dominique viennent cuisiner et manger. La journée se passe bien et même promener le chien n'est pas trop difficile.

10 décembre : Peter jouit pleinement de l'indépendance retrouvée mais c'est une épreuve quand-même. La plupart du temps il peut se débrouiller tout seul. Faire du thé, préparer le petit déjeuner et manger. Promenade du chien et encore une autre promenade : tout est possible. L'après-midi, les amis du village, Isabelle et Dominique, viennent aider au nettoyage, aux courses et à la cuisine. C'est tellement fatigant qu'il dort plus longtemps cette nuit-là : six heures, au lieu des quatre heures habituelles.

14 décembre : La condition de Peter semble s'améliorer à pas de géant. Il s'agit peut-être aussi de la réduction de certains médicaments. Aujourd'hui, il a marché plus d'un kilomètre à un rythme assez normal et dans la maison il peut monter et descendre les escaliers sans être essoufflé. La dose de prednisone est diminuée de 80 mg par

jour à 30 mg par jour. Maintenant il reste à voir ou le visage, énormément gonflé, reprendra des proportions plus normales.



Heureusement il dort un peu mieux la nuit ; le soir il s'endort déjà sur le canapé. Finalement retour à la normale!

Sur la poitrine et le dos, la peau est un peu rouge ; l'hématologue s'en est réjoui, cela semble signifier qu'un léger GVH fait son travail. Peter arrive à 39 jours de la fin de la période de 100 jours. Aucune complication jusqu'à présent ! Lors du dernier contrôle à l'hôpital il a été averti de l'épidémie de grippe. Soyez très prudent avec les personnes qui passent et ne portent pas de masque, lui a-t-on dit.

19 décembre : Certaines choses sont plus fatigantes pour Peter que d'autres. Un kilomètre et demi de marche avec le chien se passe bien, tandis que prendre une douche est super fatigant. Hier, les contrôles hebdomadaires ont montré que toutes les valeurs étaient en ordre et, une fois de plus, la dose d'un certain nombre de médicaments est réduite. Peter se demande s'il est autorisé à conduire une voiture ; bien que ce ne soit pas interdit il faut estimer chaque fois s'il est assez en forme.

22 décembre : Peter se réveille un peu pâle et transpire. Il ne se sent pas bien. Comme tous les matins, il prend la température et se pique les doigts pour le taux de sucre dans le sang. Presque 38 degrés Celsius, ce qui est beaucoup si tôt le matin. La peur le gagne, son cœur palpite et et il reste au lit. Heureusement, la température est revenue à la normale quelques heures plus tard. À cause de la semaine de Noël, le jour de l'hôpital est le mardi au lieu du vendredi. Le jour où la période dangereuse prend fin se

situe maintenant moins d'un mois devant eux, mais les petites récidives de temps en temps mettent Hans et Peter en alerte. Le « myélogramme » (ponction de moelle osseuse) s'est avéré bon et les autres valeurs étaient toutes excellentes. Ils doivent être très attentifs aux symptômes d'un possible GVH...

Le reste de la semaine est calme et le mercredi Hans et Peter mangent dans un restaurant pour la première fois en trois mois. A l'avance, il se repose bien. Tout se passe bien et le jeudi, ils mangent entre amis au village. Pendant la période de Noël, Hans et Peter restent à la maison et traditionnellement ils mangent des choux de Bruxelles et des boulettes de viande. Parce-que l'ambiance le requiert Peter mange et parce-que il lui faut de la nourriture. Mais le goût des aliments manque totalement.

27 décembre : Aujourd'hui le compteur des jours dangereux descend à 25 ; les trois quarts de la période à risque passent. En fait, il n'y a pas eu de complication importante. De temps en temps une petite fièvre et parfois des taches rouges sur la peau. Les intestins sont très fragiles ; au moindre aliment épicé, Peter souffre. Mais sans les herbes la nourriture n'a pas du tout le même goût, alors il est difficile de trouver un équilibre. En raison du manque de goût, il doit faire de son mieux pour prendre assez de calories. Il mange des gâteaux alors que normalement il

n'aime pas du tout les choses sucrées et encore moins les biscuits. Le problème des intestins est très difficile à gérer. Ils ont des slips propres dans la voiture parce que parfois Peter a du mal à se retenir !

Le lendemain matin, Hans et Peter se rendent à Gray pour faire quelques courses. Ils veulent acheter des lampes supplémentaires et se promener dans un magasin de meubles. C'est un magasin assez grand, mais il y a des bancs et des chaises à intervalles réguliers pour que Peter puisse s'asseoir de temps en temps. Il ressent une légère envie de se soulager, il sait qu'il doit se dépêcher. Il marche de plus en plus prudemment et sent la pression augmenter. Ça ne va pas bien se passer, ça va être le « bordel ». Soudain, il voit la porte des toilettes. Il doit faire un effort pour ne pas se précipiter, car alors les choses tourneront certainement mal. Une fois sur le siège c'est comme un canon à fumier avec du fumier liquide. Mais heureusement, il n'a pas besoin de se changer.

Normalement, le vendredi est le jour pour aller à l'hôpital, mais à cause des vacances, tout est reporté au mercredi. Peter avait déjà remarqué que ces derniers jours, il était un peu plus faible et que la paume de ses mains était bleu pâle. De plus, il présente tous les symptômes de l'anémie : mauvais état, maux de tête, acouphènes et malgré un pull épais, il a froid. Alors il lui faudra une transfusion

sanguine qui augmente les globules rouges. Par conséquent la visite à l'hôpital prend un peu plus de temps. Ils soupçonnent que les intestins sont troublés par une réaction modérée de « greffe contre hôte » et que la dose de cyclosporine est donc augmentée à nouveau.

La recherche d'un équilibre de la médication se poursuit. Il y a un autre bon résultat : le « test de chimérisme » montre que le sang provient maintenant à 100% des nouvelles cellules souches.

Le soleil brille et il fait beau dehors. Surtout maintenant avec les feuilles mortes tombées on a de belles vues. Marcher n'est pas si facile, mais Hans et Peter sortent en voiture presque tous les jours.

31 décembre : avec la dose supplémentaire de globules rouges, la quantité d'énergie disponible augmente sensiblement : moins de problèmes dans les escaliers et plus d'endurance. Ce soir, au réveillon du Nouvel An, Hans et Peter passent du temps avec Isabelle et Dominique. Ils ont invité des amis d'une chambre d'hôte d'un village voisin. Un demi-verre de champagne, c'est tout. C'est tout ce que Peter peut boire avant que les médicaments commencent à protester. La soirée est longue, mais il essaie de persister. Avec grand plaisir et quelques larmes ils accueillent la nouvelle année. À deux heures et demie, Hans et Peter

rentrent chez eux, épuisés mais satisfaits. Une autre frontière est franchie !

Le lendemain, Peter est puni à cause de ces légers excès: même après un long sommeil, sans avoir une véritable gueule de bois, il met du temps à se rétablir. Peter n'est pas d'une grande utilité pour Hans. Mais maintenant les trois dernières semaines de la période dangereuse commencent. Le 21 janvier, la période de cent jours sera terminée.

5 janvier 2016 : Aujourd'hui Peter célèbre son 59ème anniversaire. C'est bien qu'il y soit arrivé vu le diagnostic de la LMMC. Il y a quelque temps, ça avait l'air un peu moins rose. La semaine dernière, il a reçu une transfusion sanguine qui l'a bien remonté. Maintenant il a plus d'énergie et il est moins rapidement à bout de souffle. Demain, Peter commence avec l'EPO qui semble avoir un effet un peu plus lent qu'une transfusion.

C'est le compte à rebours ; ils restent encore 19 jours jusqu'à la fin de la période de risque après la greffe de cellules souches. Il a réussi à s'en sortir sans complication jusqu'ici. Croisons les doigts pour l'avenir. Son apparence a subi une transformation choquante : d'un homme d'âge moyen avec un ventre et un visage mince à un homme avec un ventre, une petite masse musculaire et une tête chauve incroyablement gonflée. Il espère qu'il retrouvera ses

cheveux et qu'on pourra arrêter la prednisone à un moment donné. Mais même s'il ne le fait pas, c'est mieux qu'être mort.

8 janvier : Une autre étape importante : pour la première fois il n'y a pas de visite hebdomadaire à l'hôpital. Pas avant lundi prochain. Il reprend la conduite sur des courtes distances. Avec l'amélioration de sa forme l'impatience s'accroît également : qu'est ce que c'est lent le rétablissement ! En plus il y a les inconvénients : ne pas pouvoir manger sans les larmes aux yeux. Ne pas pouvoir sentir le goût des aliments. Pisser très souvent. Avoir la peau irritée. Etre essoufflé. A un certain moment Peter se lève du canapé trop vite et tout devient noir devant ses yeux. Il ne voit littéralement plus rien. La panique frappe ; qu'est-ce que c'est que ce bordel ? Il s'assoit et très lentement la vue revient.

11 janvier : Ce matin Peter est retourné à l'hôpital pour un check-up. La période risquée des 100 jours touche maintenant à sa fin et il était bien sûr curieux de savoir ce qui allait changer. Tout d'abord, dans les semaines à venir, les médicaments seront de plus en plus réduits. La fréquence des contrôles sera réduite d'une fois par semaine à une fois toutes les deux ou trois semaines. Le médecin pense que la réduction du Neoral (un médicament anti-rejet) et du Prednison donnera plus d'énergie. À son avis, tout se passe

très bien. Il n'y a pas eu de complications majeures au cours des derniers mois et Peter n'a eu aucune infection non plus.

Après la semaine prochaine, il n'y aura plus besoin de porter un masque (à l'hôpital et dans les endroits peuplés comme les supermarchés et autre) et il pourra se déplacer plus librement. Cela signifie que Hans et Peter peuvent se balader en ville pour échapper à l'ennui. Tant qu'il y a un centre de soing à proximité où l'on peut faire une prise de sang, c'est bon. En cas de complications, ils doivent être en mesure de retourner a l'hôpital à temps.

A cause de la chimio Peter avait beaucoup de taches pigmentaires foncées sur son corps et elles disparaissent maintenant aussi. Un autre bon signe. Les cheveux et le goût ne progresse pas vraiment, mais ce ne sont que des problèmes mineurs. Peter est ému par ce progrès.

21 janvier : Aujourd'hui est le dernier jour de la période de 100 jours à risque ! Peter s'en est sorti sans trop de complications.

Mais le week-end dernier les problèmes avec ses intestins ont commencé à s'accumuler, ce qui a fini par provoquer la diarrhée. Le lundi matin il a eu une fièvre de 38°7. Il a immédiatement appelé l'hématologue qui a conseillé de commencer toute de suite avec l'Augmentin (antibiotique) et de prendre un paracétamol. Cet après-midi-

là, il a rendez-vous à l'hôpital pour un contrôle. La fièvre chute à temps pour aller au rendez-vous.

Les cent premiers jours étant passés, les premiers vaccins (DTC) peuvent être administrés. Plus tard dans l'année, ces vaccins seront répétés, un vaccin contre la grippe et un autre contre les pneumocoques suivront. Une ponction de moelle osseuse sur le sternum a également été effectuée cet après-midi là. Comme d'habitude Peter n'a pas souffert. L'hématologue pense que la diarrhée est le résultat d'un léger GVH aux intestins. On prévoit qu'il se rétablira. La fréquence des contrôles est réduite à une fois toutes les trois semaines. C'est merveilleux, ça permet de faire autre chose !

Chapitre 7

4 février 2016 : Cette semaine Peter a reçu les résultats du test de chimérisme : aucune trace de mauvaises cellules et 100% du sang provient du donneur. Lors de la visite précédente chez l'hématologue, il a reçu une très belle carte de sa donneuse dans laquelle elle exprime l'espoir que Peter et sa famille vont bien et qu'elle aimerait avoir des nouvelles. La particularité : elle est francophone, mais elle avait acheté une carte avec des textes néerlandais au recto. Il a l'intention de lui renvoyer un message dès que possible.

Nous sommes maintenant trois mois et demi après la greffe de cellules souches et depuis quelques semaines quelques poils sont apparus sur la lèvre supérieure puis les cheveux repoussent lentement. Les premiers mois Peter n'avait plus de poils du tout sur le corps. Cela lui a permis d'économiser beaucoup sur les rasoirs. Avant la maladie, il devait se raser presque deux fois par jour s'il voulait vraiment avoir les joues lisses. Sur le visage les poils repoussent constamment. Et maintenant sur le crâne aussi ! Pas sur les côtés, mais sur le dessus. C'est drôle, ces poils fins foncés : il y a un an il y avait encore un bouquet épais de cheveux gris.

Bien qu'il n'a eu aucun problème avec la calvitie, ce qu'il trouve beaucoup plus difficile est le goût. Il n'est

toujours pas normal. Peter, qui fait la cuisine, doit souvent demander à Hans de goûter la nourriture d'abord. Il ne peut compter que sur son savoir faire puisque le contrôle du goût n'est plus possible. Il peut sentir un bon verre de vin et l'aimer, mais quand il essaie de goûter une petite gorgée, la palette des saveurs s'avère complètement désaccordée. C'est comme si une délicieuse sauce tomate avait soudain un goût de pâte de chocolat. Il espère qu'avec le retour des poils son goût recommencera aussi à se normaliser.

Peter essaie de plus en plus de mener une vie « normale » : faire les courses et rendre visite. Organiser des sorties pour les visiteurs et les loger et surtout essayer d'aider Hans avec les nombreuses tâches quotidiennes. Physiquement, c'est parfois très lourd, mais il remarque que mentalement, c'est assez « auto-renforçant ». Ça l'éloigne de la mort au lieu de s'en approcher. Et ça lui fait du bien.

8 février : Aujourd'hui il a passé un autre check-up au CHU Minjoz Besançon. Cette fois-ci Hans l'a accompagné et ça créé de drôles de situations. Alors que Hans et Peter attendent dans le couloir un spécialiste qui a surveillé Peter pendant la période « stérile » arrive. Peter a une tête très gonflée à cause du Prednison et il est presque méconnaissable ! Mais c'est la présence de Hans à ses côtés qui permet au médecin de faire le lien et de reconnaître Peter.

Heureusement il y a quelques changements de médicaments : la Cortisone passe de 15 mg par jour à 5 mg. Le Rovalcyte, le Noxafil, le Retracit (EPO) et le Baraclude s'arrêteront (dès qu'ils seront « finis »). Peter espère bientôt que la cyclosporine (Neoral maintenant 75 mg par jour) peut être réduite aussi.

Autrement les changements physiques se poursuivent : Peter voit que ses jambes et ses bras reprennent de la force. Il peut lever de lourdes casseroles dans la cuisine sans problème. Les dernières taches pigmentaires foncées de la chimiothérapie commencent à disparaître. Après s'être considérablement épuisé une bonne nuit de sommeil suffit pour la récupération. Il y a encore une réserve (la digestion n'est toujours pas très bonne), mais ça forme nourrit énormément son optimisme.

4 mars 2016 : le goût est de retour !

Dans ses messages réguliers aux amis, Hans écrit le vendredi :

Heureusement, les choses vont encore très bien. Peter n'est pas encore là où il veut être, mais c'est un pas en avant chaque jour. Les inconvénients : les muscles sont encore très faibles. Quand il est à genoux, il a beaucoup de mal à se lever ; l'autre jour il a trébuché sur la pelouse et en suite il du prendre du temps avant que toutes les pièces soient en place ;-).

Une légère maladie du G.V.H. (ou Graft versus Host, le matériel donneur qui rivalise avec son corps), est diagnostiqué dans les intestins. Le passage est très rapide et 10 fois par jour aux toilettes n'était pas exceptionnelle. C'est un peu moins avec des médicaments adaptés.

Les aspects positifs : il a retrouvé son goût ! Hier, nous avons mangé dans un bon restaurant (Le Cactus) et tout à coup Peter s'en est rendu compte ;-). Depuis la semaine dernière il prend moins médicaments mais d'autres ont été ajoutés. Il ne sait pas si c'est la raison pour laquelle il a retrouvé le goût, mais il en est très content ! La fréquence des contrôles a également diminué et il a reçu ses premiers vaccins. Du côté positif, l'hématologue le qualifie de « patient exemplaire » ; après la greffe de cellules souches, il n'a eu aucune complication importante et ce qui est également exceptionnel : aucune réadmission à l'hôpital jusqu'ici.

Hans et Peter sont très optimistes et ils sont heureux que cette vilaine maladie ne domine plus leurs vies. Ils peuvent relire des livres et s'ennuyer occasionnellement avec le temps maussade (quel luxe !). Maintenant, des destinations de vacances plus lointaines sont en vue ; ils vont bientôt s'occuper de la recherche de belles destinations.

Chapitre 8

14 août 2016 : Six mois plus tard Peter est assis à l'ombre de sa maison. Dans la campagne française à une heure de Dijon. Il fait maintenant environ 24 degrés à l'ombre, on ne pourrait pas avoir mieux.

Il y a exactement 10 mois aujourd'hui qu'il a reçu sa greffe de cellules souches. Il avance à pas de géant ; avant-hier il a fait une promenade à un bon rythme. Cinq kilomètres sur terrain plat. Ce matin il a marché trois kilomètres sur terrain difficile avec beaucoup de montées et descentes. Il n'en est même pas fatigué ! Et à son grand bonheur, son odeur et son goût s'améliorent de plus en plus. Son visage retrouve ses proportions normales : il est presque revenu à sa vieille gueulle mince et ridée. L'Hydrocortisone (2 mg par jour) ne le gonfle pas beaucoup. Il ne prend que quelques vitamines et Valaciclovir et Prograf (1,5 mg par jour). Ce dernier est également réduit ce mois-ci. La numération globulaire est un peu variable (surtout pour les neutrophiles).

Quel contraste avec la misère que Hans et Peter ont laissée derrière eux ! De temps en temps, ils y repensent avec de grosses larmes dans les yeux. Et bien sûr, ça pourrait toujours mal tourner mais tout simplement Peter n'y croit plus. Il réfléchit prudemment à la possibilité de

recommencer à travailler (comme bénévole). Bref, la vie est belle !

7 octobre 2016 : Hans et Peter sont au milieu de la France pour un petit voyage. Selon le planning, ils retournent à Ray-sur-Saône le dimanche. Ils passent un bon moment. C'est presque comme d'antan quand Hans et Peter voyageaient beaucoup en France. Les ennuis dus à la GVH ont encore diminué ; en tous cas Peter a de l'énergie pour entreprendre quelque chose.

Ce soir est une vraie fête. Peter a écrit plus tôt que la perte du goût et de l'odorat était très difficile pour lui. Ils sont redevenus normaux! Il a dégusté quelques verres de Saint-Emilion, son vin rouge préféré et il était délicieux.

15 mars 2017, encore six mois plus tard : Tout se passe très bien. Ces premiers jours de printemps sont merveilleux dans le nord-est de la France. Aujourd'hui, il fait 18 degrés, demain, il fera un degré de plus. Peter arrive maintenant à faire beaucoup de travail dans le jardin. Dans un coin du sentier en gravier, le lierre s'est imposé. C'est un travail dur de l'enlever surtout pour les mains, mais ça se passe bien. Il fait des exercices sur la rameuse (position la plus lourde) pendant trente-cinq minutes pour se mettre en forme.

Dans quelques jours il y aura trente-six ans que Peter a rencontré Hans dans un café d'Amsterdam. C'était une

situation folle. Peter revenait de chez un client qu'il avait coiffé. Il coupait les cheveux pour gagner un peu d'argent pendant ses études. Hans était au bar. Il avait des cheveux longs et Peter lui a dit :

« Eh bien, vos cheveux devaient vraiment être coupés. »

« Allez-y s'ils vous dérangent », répondit-il.

Avant que Hans ne s'en rende compte, Peter lui a mis les ciseaux dans les cheveux. Ainsi ils ont fait la connaissance.

Cet après-midi en 2017 aussi, Hans se fait couper les cheveux par Peter (Il n'est plus jamais allé chez le coiffeur depuis qu'il a rencontré Peter).

Ce soir-là ils mangent un délicieux repas indonésien préparé par Peter. Il pense que c'est génial qu'il puisse de nouveau faire de telles choses.

20 avril 2017 : Aujourd'hui, un autre bon moment d'émotion. Après un voyage au Portugal, Peter a écrit une note de remerciement à la donneuse. Peter lui a aussi envoyé une photo d'un bel endroit à Porto. Aujourd'hui, il reçoit un message de son hématologue qui dit qu'elle avait envoyé une réponse. Étienne, l'hématologue avait peur de l'oublier lors d'un prochain contrôle, il a donc envoyé un scan de la réponse par courriel. Elle dit qu'elle aime aussi voyager et apprécie la photo que Peter lui a envoyée. A son tour, elle a

envoyé une belle photo des bâtiments du Parlement de Budapest.

Elle a conclu son message avec « salutations d'une jeune vingtenaire au soixantenaire vivant ». Ce qui provoque un très grand sourire à Peter !

Juillet : tous se passe toujours très bien. En 1996, Peter a arrêté de fumer après avoir eu un pneumothorax. A cette époque, il fumait un paquet de tabac par jour ! Bien sûr, cela le dérangeait ; une toux la nuit et des problèmes réguliers aux poumons. Après le pneumothorax, ce fut très facile d'arrêter de fumer. Et au bout d'un mois, il se sentait bien ! Plein d'énergie.

Maintenant, Peter dit à ses amis qu'après la greffe de cellules souches, il sent la même chose qu'à l'époque : un quadragénaire qui a arrêté de fumer. Il se souvient de ce sentiment comme si c'était hier. C'est comme si l'horloge avait été reculée de vingt ans. Pareil pour la vie sexuelle : presque détruite par la chimio, sa libido s'est rétablie. Peter qui avait souvent de petites aventures quand il avait quarante ans (Hans n'a jamais été jaloux, heureusement) redécouvrait le plaisir de la drague, « la chasse aux mecs » sur la plage naturiste de Toscane. Ce fut une révélation pour Peter ! Enfin, c'est possible à nouveau . Il s'est senti mal à l'aise dans son corps pendant si longtemps. Et maintenant, c'est redevenu plaisant !

Au jardin il peut tout porter: des pierres et des branches sciées. Il peut arracher les mauvaises herbes et il peut tondre. En promenant le chien, il a envie de courir. Tribord, le chien, l'a regardé avec stupéfaction et a couru avec lui. Au mois d'octobre prochain ça fera deux ans qu'il a reçu la greffe. Peter n'est pas encore complètement tiré d'affaire, mais il ne se fait aucun souci. Début septembre, il s'entretiendra avec des personnes qui souhaitent créer une association de patients en France pour les personnes ayant subi une greffe de cellules souches. Ça n'existait pas encore en Franche-Comte.

8 août 2017 : Depuis environ trois jours, Peter pleure à la moindre émotion. Parfois de joie et parfois de peur, mais surtout à cause du souvenir des horreurs qu'il a vécues. Hier, il a passé un examen trimestriel ; il a eu un prélèvement de sang et ce matin, il a entendu dire que toutes les valeurs sont très bonnes. Peu après la greffe, il a surveillé les valeurs sanguines à deux décimales près. Maintenant Peter ne les regarde même plus si l'hématologue dit qu'elles sont bonnes. La prise de sang d'hier a été faite par une infirmière qui travaille également aux soins intensifs d'hématologie. Elle se rappelle de Peter à l'époque où il était là isolé. Elle était très heureuse de voir qu'il allait si bien. Il lui a dit qu'il avait eu des moments psychologiquement difficiles ces derniers jours et que le souvenir de l'isolement est très émouvant.

Elle a immédiatement demandé ce qu'ils pourraient faire en tant qu'infirmières pour soulager/améliorer cette période pour les patients. Peter s'est remis à pleurer. C'est à ce moment que le professeur DeConinck (chef du département) entre. Il voit que Peter est « entre de bonnes mains ». Il lui donne un regard chaleureux et s'en va sans rien dire. Le souvenir des jours qui ont suivi la greffe le touche encore. Des semaines dans une pièce stérile où l'on ne voit que des gens avec des masques sur le visage et des charlottes... Être touché avec des gants en latex...

« Serai-je un jour capable de vivre une vie normale ? » était sa grande peur. Il y pense encore.

Hans et Peter veulent partir en vacances au Vietnam en décembre. Peter recherche le démarrage de nouveaux projets pour passer son temps. En d'autres termes : les choses vont très bien. Ça a pris du temps, mais tout s'est arrangé, il a une nouvelle vie !

Épilogue

Par essais et erreurs j'ai essayé d'écrire l'histoire de l'évolution de ma maladie et de la guérison. J'avais voulu terminer cette histoire avec les vacances au Portugal (en décembre 2016) : c'était la première fois que je pouvais vraiment remonter un escalier en courant.



Mais bien sûr, l'histoire ne s'arrête pas là. Comme mon histoire ne s'arrêtera jamais. Je continue de l'emporter avec moi dans un coin de ma mémoire. Chaque fois que j'y pense, je me rends compte que cette expérience me n'a pas enrichi. Non, je suis devenu effrayé, effrayé par la mort. J'ai perdu mon insouciance, ma naïveté. Je ne pourrai plus jamais penser que la vie continuera toujours. Et pourtant, j'ai une expérience en plus.

Le billet de la rétrospective : J'ai mentionné le 5 mai 2015 comme date à laquelle mon monde s'est effondré, mes craintes se sont réalisées. Mais en effet, depuis des années je ne m'étais pas senti au mieux de ma forme. Parfois, j'avais l'impression de marcher dans du miel si j'essayais d'accélérer mon rythme. Je n'arrivais plus à nager plus de 30 mètres alors qu'avant j'étais capable de nager de longues distances. Je croyais que le manque de forme physique était dû à un manque d'exercice. Mais c'était peut-être l'inverse ; je bougeais si peu parce que mon état général était mauvais. Probablement la leucémie avait été chroniquement présente pendant des années durant lesquelles j'avais appris à vivre avec les symptômes. Chaque jour, j'avais un peu mal quelque part et j'y étais habitué. Les rhumes persistaient toujours. Au moindre stress, ma peau a protesté (psoriasis). Je ne saurai probablement jamais s'il s'agissait de signaux, mais maintenant presque tous ces inconvénients ont disparu.

Les changements dans mon regard sur ma vie sont plus profonds. Ces changements ne se limitent pas au fonctionnement physique. Ce qui me caractérisait c'était mes soucis, ma recherche éternelle du « sens de la vie » et je souffrais régulièrement de dépressions hivernales. La leucémie, la guérison difficile et la longue période de convalescence qui a suivi, m'ont fait comprendre que je n'ai pas vraiment le luxe de perdre du temps avec des questions sur la vie qui la rendent encore plus difficile. Quand j'avais les crises de morosité, souvent je les laissais se développer jusqu'à ce qu'elles partent. Maintenant, je me rends compte tout de suite qu'il n'y a pas de place pour cela, c'est une consommation inutile du temps. Cette discipline est bonne pour ma santé mentale.

Cela signifie-t-il que j'ai maintenant découvert le sens de la vie ? Probablement pas, j'ai découvert que j'ai envie de vivre. Le danger n'est pas encore passé. Les risques d'une rechute sont beaucoup plus faibles, mais ils n'ont pas disparu. Les statistiques sont claires à ce sujet. Heureusement cette conscience a disparu à l'arrière-plan.

Il me reste à remercier ceux qui m'ont aidé à écrire ce livre. En premier lieu mon mari Hans Kouwenberg ainsi que : l'équipe médicale d'hématologie du CHU « Minjoz » à Besançon, Patrick Mathie et Isabelle Ladouce qui ont relu et corrigé mon manuscrit. Merci également à la personne

d'origine belge qui m'a fait don de sa moelle osseuse et à tous mes amis hollandais et français qui m'ont rendu visite et qui m'ont soutenus avec leurs messages, leurs attentions et leurs pensées positives.





L'association aide et reconforte les patients et leurs aidants ; elle leur apporte des informations utiles à partir de témoignages sur le vécu de la greffe, le suivi en hôpital de jour et en consultations, la vie à domicile, etc. Des exposés thématiques enrichissent ces échanges, comme par exemple la connaissance du rôle des différents acteurs dans la recherche de donneurs, l'alimentation après la greffe, les activités physiques et sportives post-greffe, les apports et attentes des soignants dans le processus de greffe et son suivi... D'autres thèmes seront proposés en réponse aux attentes des patients.

Son siège est situé au CHRU, service Hématologie, 3, Boulevard Alexandre Fleming, 25000 Besançon.

Contact : maxime.koeberle@yahoo.fr



Greffés cellules souches

Groupe de soutien pour
les (ex)patients
et leurs proches

Groupe Facebook « greffés cellules souches »

Afin de faciliter le contact permanent entre patients et proches de toute la Région BFC, voir au-delà, l'Association Greffe de Moelle Osseuse Bourgogne-Franche-Comté a créé une plate-forme d'échange d'expériences, d'informations et de soutien aux (ex) patients greffés et à leurs familles. A ce jour, une centaine de personnes ont consulté et échangé leurs témoignages sur notre site Facebook.

Le caractère volontaire des échanges et la protection de vos données personnelles réservent l'accès au site à un groupe fermé. Pour y entrer, il convient de se connecter à Facebook, de chercher « greffés cellules souches », et de cliquer sur « rejoindre le groupe » sous l'image de présentation. Le message de bienvenue vous demande de présenter brièvement votre situation, vos attentes et motivations.

Nous espérons vous accueillir prochainement sur notre site.
Contact : greffedemoelleosseuse.bfc@gmail.com