

Fatigue

Si je ne pouvais dire qu'un seul mot, je répondrais "dormir". Comment parler de notre vécu sans parler de la fatigue ? Oppressante, douloureuse³⁸ de façon sourde et quasi-continue, elle pèse sur le ventre, enserre la poitrine, se ressent partout dans le corps. Prison dans laquelle l'esprit s'excite comme un insecte pris au piège, puis se fatigue lui-même et s'abrutit. Prison aussi de la chambre à coucher, plusieurs jours durant.

Une amie médecin m'a dit que la fatigue du cancéreux est comparable à une marche de quarante kilomètres. J'ai observé qu'elle n'avait jamais fait de marche de cette distance, si bien que cela ne lui sert à rien comme référence. M'appuyant sur cette comparaison, je peux dire que, moi, j'ai déjà fait un exploit semblable, en un jour, en gravissant deux cols de montagne en plus (ascension du Mont Mézenc, puis un col des environs pour s'être trompées de versant en s'engageant dans la descente ! Et retour dans le village d'Ardèche). En rentrant, je devais encore me préoccuper des jeunes dont j'étais responsable, bobos, souper, veillée... J'avais dix sept ans et j'étais très fatiguée. Et j'ai bien dormi, un peu plus longtemps que d'habitude, le lendemain... Mais au réveil, j'étais à nouveau toute guillerette et, prête à recommencer dans un avenir proche, parce que l'aventure m'avait plu.

J'ai aussi traversé la Manche en voilier, alors que le vent se transformait progressivement en gros temps. Continuer ou revenir représentaient des dangers équivalents, donc nous avons décidé de continuer. Dans des conditions de vie précaires, froid, humidité des déferlements ou de la pluie, manœuvres risquantes, nous brûlions notre énergie à notre sauvegarde, durant des heures, tard dans la nuit à cause des marées et des difficultés à faire une route optimale.

Jamais, je n'ai ressenti ce que je ressens actuellement.

Une simple fatigue physique, même en état de stress, n'a rien de comparable parce qu'elle est exogène : l'énergie vitale interne est entamée, mais par une cause externe ; dès qu'elle peut récupérer, elle se reconstitue rapidement et assez facilement par le repos.

Ici, je suis littéralement épuisée. Je suis vidée de mes forces. Le traitement vous tue, pour quelques jours, mais pas complètement. Seulement les jeunes cellules et celles qui sont en fabrication. La relève n'est pas assurée pendant quelques jours... L'énergie vitale est supprimée.

On vit sur l'ancien capital. Or, notre vitalité provient justement de ce bon rythme de régénérescence de nos cellules. Plus elles se reproduisent vite et bien, plus cela signifie que nous sommes dynamiques, jeunes, pleins de vitalité. Pour faire la preuve de ce que j'avance, je m'appuyerais sur la comparaison entre la vitesse de reproduction des cellules des enfants en début de vie et leur vitalité, et, à contrario, la lenteur de leur renouvellement chez les vieux et leur fatigue générale.

Le corps est merveilleusement bien fait. Quand "on" nous tue toutes les nouvelles cellules avec la chimio, elles ne meurent pas toutes simultanément, ou, du moins, l'effet de leur mort ne se manifeste pas en même temps, parce qu'elles ont des rythmes de vie et de reproduction spécifiques. Donc, le chimioke se sent extrêmement mal, sans vitalité mais ne meurt pas et ne se reconstruit pas en un bloc. Par exemple : mes globules rouges, blancs et mes plaquettes chutent entre le huitième et le onzième jour, après elles se relèvent un peu (de moins en moins bien au fur et à mesure des cures, évidemment). Mes cheveux tombent environ à cette même époque, puis repoussent (je crois que cela provient du fait que les bulbes des cheveux possèdent une force vitale qui leur est propre et qu'elle n'est épuisée –la relève de la garde– qu'après une dizaine de jours). Par contre, mes nausées signifient clairement une

³⁸ Cette fatigue excessive, répertoriée sous le nom d'épuisement du cancéreux par l'OMS est réellement douloureuse et oppressante. Il est difficile d'en dire plus mais tout le corps fait sourdement mal partout : la colonne, la tête, le ventre, les muscles, les « cheveux », la peau... le tout ensemble ou séparément, plus ou moins, en fonction des moments, en plus des cinq sens exacerbés, des chaud et froid et de l'adaptation visuelle (surtout lecture) fluctuante...

réaction immédiate des régions digestives à la toxicité. La cardio-toxicité se marque au fur et à mesure des chimiothérapies : des essoufflements, principalement, et une fatigue accrue à l'effort (marche rapide ou en côte...), à partir de la troisième chimio.

Comment se sent-on ?

Cette fatigue vous oppresse, vous fait sourdement mal partout.

Plutôt assise que debout, la tête pèse sur la nuque. J'ai vite un air avachi, affalé, au minimum la tête appuyée sur la main. Au salon, je m'étais organisée pour pouvoir recevoir en position "Récamier", semi-couchée sur un fauteuil, jambes étendues, tête soutenue ou reposée sur des coussins.

Un jour, je me suis couchée à ce point épuisée que j'ai eu le mal de mer dans mon lit. Des vertiges terribles. L'envie que tout s'arrête.

Un autre jour, j'étais si épuisée, que j'ai sombré dans un grand trou noir, comme à l'accouchement de l'aîné, quand j'ai failli mourir d'hémorragie. Et je m'attendais d'ailleurs à ce qu'arrive ce tunnel de lumière orange, au fond du gouffre noir dans lequel je m'enfonçais de plus en plus. Mais pas de tunnel orange, cette fois-ci... Je n'ai aucun souvenir de la suite. J'ai dû m'endormir.

Quand rien ne va plus, ne dites-vous pas "que vous auriez mieux fait de rester au lit" ? Sauf que moi, j'en ai soupé de mon lit. Je voudrais être libre. Libre de respirer, de bouger, d'aller et venir, libre de ma fatigue. Oui, à ce médecin qui essayait de comprendre ce que vit un cancéreux en chimiothérapie en racontant l'histoire des quarante kilomètres, j'ai envie de répondre que cette fatigue est telle qu'elle vous parasite complètement. Même en se reposant un jour, deux jours, elle ne vous quitte plus. Elle fait partie de votre vie, de votre respiration, de votre rythme cardiaque, de votre appétit, de tout vous, infiniment. Elle est vous, vous êtes elle.

Cette façon d'avoir mal à sa fatigue, je la rapprocherais de l'impression de se sentir moche de partout, bien connu de la plupart, ressenti après avoir vraiment trop exagéré des "bonnes choses", avec la nausée, des sentiments de vertige, un sourd mal à la tête et un sentiment de vide dans le ventre. Sauf que je n'ai jamais eu de cuite, et que je ne peux donc pas parler d'expérience... mais j'imagine que nous tenons là un début de comparaison. En y ajoutant, ici, en plus, un mal-être en continu, avec, alternativement, sans prévenir, le brûlant à l'estomac, les intestins qui coincent ou vous font courir en panique, la bouche pâteuse, la langue sèche, les yeux secs ou qui pleurent tout seuls, l'usine à gaz qui refoule par le haut et par le bas ; les crises de foie, les mains qui picotent, la peau qui tire, les cheveux et la peau du crâne qui démangent et font mal de pousser ou tomber, les sentiments de froid dans la nuque ou sur le crâne nu.

Bref, j'apprends à découvrir mon anatomie sous un tout nouvel angle : celui du dysfonctionnement.

J'essaie donc de me ménager pour éviter d'être trop fatiguée.

Temps d'énergie.

L'expression "temps d'énergie" me tient particulièrement à cœur, car elle me semble être à ma vie de chimiole ce que la vitesse est au rapport espace-temps.

Notion qui mérite d'être étudiée, elle aussi. Par la médecine peut-être, mais certainement par et pour soi-même, comme "indicateur de survie".

Dans un an, la vie aura repris son cours.

Mais, en attendant, il y a cette parenthèse à traverser et personne n'a jamais appris à traverser sa vie entre parenthèses. D'autant que, par moment, elle ressemble à un océan de nausées, de mal-être, de fatigue insoutenable et d'angoisse "d'y arriver".

Y arriver jusqu'au bout de la thérapie, avec le moins d'effets secondaires possible, dans les délais, sans séquelles. Y arriver face à la fatigue. Y arriver sans trop de casse pour l'entourage.

Y arriver par rapport à la vie des autres qui continue : les sessions d'examen des enfants, la Noël, le Nouvel-An, mon anniversaire, la peur et la tristesse des autres, les amis qui perdent un proche ou se soupçonnent eux-mêmes atteints. Y arriver financièrement. Y arriver d'aller jusqu'à la banque, d'aller jusque chez le médecin ou la kiné et surtout d'en revenir avec la fatigue, sans faire d'accident, sans

tomber en route, sans en avoir fait trop et le payer ensuite. Y arriver de supporter l'ennui, la solitude, la rage de ne pouvoir rien faire, d'avoir une tête comme une passoire, de ne pas pouvoir se concentrer. Y arriver de ne pouvoir penser qu'à une seule chose à la fois, ce qui oblige à faire trois trajets pour rassembler autour de son lit un bassin pour vomir, les médocs pour ne pas vomir et l'eau pour pouvoir prendre lesdits médicaments, alors que rien ne va.

Le temps d'énergie colle de façon intrinsèque au déroulement de la chimio. Pour mes vingt et un jours d'intervalle, j'avais fait l'estimation approximative de quatre jours infectes, trois jours mieux, quatre jours immuno-déficiente, neuf à dix jours d'amélioration et de vie sociale, vous vous en souvenez.

Pour ne pas exagérer avec ma fatigue et ne pas me jeter bêtement dans la gueule du loup, avec risque de cardio-toxicité, j'apprendrai la patience et de savoir reporter aux calendes grecques tout ce qui peut l'être : dire (à bon escient) "on s'en fout !" par rapport à tout ce qui ne revêt aucun caractère d'urgence ou de réelle importance, et déléguer tout ce qui peut l'être. Etrange cure de personnalité, où prévaut très exactement le contraire de notre éducation !

J'ai donc organisé mon agenda en fonction des mes périodes de mal-être, barrant carrément ces jours-là dès la première cure, pour être sûre de n'avoir aucun déplacement à faire ni aucune visite importune. Je ne me sens indispensable pour personne, puisque j'aurais aussi bien pu être morte !

Pendant les quatre jours infectes, mon temps d'énergie équivaut à dix minutes ou un quart d'heure toutes les quatre heures, ce qui veut dire couchée, au lit, quasiment tout le temps.

Les trois jours "mieux" : une ou deux heures de "vie" égale une ou deux heures de sieste³⁹, ce qui procure une impression de liberté, évidemment, par rapport aux autres périodes.

Pendant les jours d'immuno-déficience, le temps d'énergie se compte par demi-heures entre des plages de sommeil de trois ou quatre heures. Durant ces périodes, je suis écroulée. Prendre un bain ou une douche peut paraître la mer à boire. Et au lit, grosses chaussettes et bonnet de star américaine pour combattre la sensation de froid : je suis devenue un lézard !

Ensuite, dans la meilleure période, je peux résister pendant dix à douze heures, à aménager en fonction des activités, avec énergie fluctuante, et siestes courtes. Je peux sortir, conduire, aller voir un film en journée, manger avec un copain, avoir quelques activités calmes. Mais pas tout le même jour : une activité, voire deux petites, par jour, et toujours à condition de pouvoir annuler à la dernière minute. C'est un leitmotiv. Parce que, subitement, l'énergie flanche, ou parce que je me suis transformée en fontaine, ou ce genre de mauvaise surprise. Les amis, les vrais, acceptent plusieurs reports d'activité sans sourciller. Parce que, pas de chance, ça tombe toujours sur les mêmes : ceux qu'on aime voir plus souvent ou ceux qui ont des obligations (travail, famille) qui leur imposent des rendez-vous mal placés par rapport à votre rythme de vie.

Au fur et à mesure que les cures passent, les périodes "fastes" diminuent, sous l'effet de différents facteurs interactifs : intoxication progressive, diminution du potentiel de résistance, augmentation de l'épuisement.

Le dernier jour avant les cures, -pour moi, un mercredi-, le programme est connu d'avance : je dois approvisionner la maison pour trois personnes pendant quatre jours, dont moi-même qui ne suis pas le moindre problème puisque je dois anticiper sur mon dégoût et mes plaisirs de manger ! Mes fils sont voraces et par bonheur peuvent cuisiner eux-mêmes, à condition que les victuailles les inspirent. Sans quoi, le jour où je serai capable de visiter le frigo de façon "intelligente", je pourrai jeter les aliments périssables qu'ils auront dédaigné pour se jeter sur un plat surgelé. A l'inverse, si je mise tout sur des plats à réchauffer, ils diront, à juste titre, "qu'il n'y a rien à manger dans le frigo"...

Voilà comment la vie continue pendant que je vis entre parenthèses.

³⁹ Cette approximation diminue avec l'accumulation des cures jusqu'à devenir un rapport de un sur deux : une heure d'autonomie devient alors deux heures de sieste.

Vu la quasi-répétition des rythmes de cure en cure, j'ai pu m'appuyer sur l'expérience acquise d'une fois à l'autre pour ne pas en faire trop pour la fatigue, pour pouvoir en faire tout de même assez pour garder le moral, et, surtout, pour arriver à la fin de la chimio sans trop de casse. Je l'ai considéré comme un élément essentiel pour ne pas me sentir trop prise au dépourvu ; pour pouvoir aussi, ne fût-ce qu'un peu, anticiper sur mes limites...

Reconnue comme une pathologie en soi par l'OMS

Visiblement, un gros effort de compréhension de la fatigue du cancéreux est en cours. Elle est maintenant reconnue comme une pathologie en soi par l'OMS (Office Mondial de la Santé), et l'accent est mis pour en trouver les causes et éventuellement les moyens d'y remédier.

Un bon exemple de cette initiative : je viens de surfer sur www.fatigue.be, qui traite de ce problème typique au cancéreux. Dans le témoignage qu'ils rapportent, ils conseillent également de se distraire sous menace de perdre le goût de la vie, mais tout en respectant sa fatigue !

Pour leur part, ils cherchent à expliquer la fatigue par l'anémie. Ce qui me paraît une fausse piste. En effet, je ne suis pas du genre à me plaindre facilement et ma fatigue fut bien réelle, comme je la décris au fil de mon récit, alors que je n'ai souffert d'aucune anémie pathologique⁴⁰. Par contre, les personnes que je connais qui ont souffert d'anémie étaient à ce point épuisées qu'elles avaient l'interdiction de sortir seules, tant elles étaient prises de vertige. Elles ont d'ailleurs dû bénéficier de transfusions et certaines d'entre elles se sont tapé des septicémies ou des pneumonies difficiles à contrôler.

Personnellement, je crois pouvoir dire, en tant que cobaye, que cette fatigue provient plutôt, comme je l'ai déjà dit, de la destruction des cellules jeunes, d'une part, et de l'intoxication générale⁴¹, d'autre part. Sur le site web, ils donnent une échelle de la fatigue inspirée de l'échelle de la douleur. Elle a le mérite d'exister et, en plus, elle permet de faire une statistique par rapport aux personnes qui répondent au test. Excellente idée.

En annexe, je mets l'échelle de la fatigue que j'avais conçue avant de trouver le site. Elle vaut ce qu'elle vaut et devra sans doute être affinée, mais elle permet de faire des parallèles avec d'autres maladies ou états de fatigues connus, pistes éventuelles concernant une compréhension globale et ses causes éventuelles.

Attendre

Rester debout et, étonnamment, attendre, même assise, sont des activités qui pompent beaucoup d'énergie. Je considère même qu'attendre est paradoxalement l'activité qui me prend le plus d'énergie, puisqu'en général, à ces moments-là, on est "inactif".

Plusieurs fois je n'ai pas été prévenue d'un retard (je suppose que la personne a pensé que c'était sans importance puisque mon état me bloquait à la maison !), et, à chaque fois, j'ai constaté à quel point j'étais épuisée d'avoir attendu, comme s'il s'agissait d'une réelle activité physique.

Je peux même dire que je suis moins fatiguée d'une heure d'exercices avec le kiné que de l'attendre pendant trois quart d'heure parce qu'il a eu un empêchement et n'a pas jugé bon de me prévenir.

J'insiste d'ailleurs sur ce point, car, dans les hôpitaux, nous ne faisons qu'attendre. Comme si c'était banal, comme si nous n'avions "que ça à faire".

Le jour de la chimiothérapie, l'organisation des soins nous oblige à passer d'un service à l'autre, en traversant un labyrinthe de couloirs et d'étages, où ascenseurs et files sont autant d'occasions d'attendre. Ils en profitent d'ailleurs pour y afficher les annonces des séminaires sur "la fatigue du cancéreux", puisqu'ils savent que nous aurons le temps de les lire.

Ma sœur m'a accompagnée pour la troisième chimio. Malgré sa bonne santé, elle a trouvé cette (dés)organisation déjà lourde pour elle. Or elle n'a que quarante cinq ans. Comment font les gens âgés

⁴⁰ J'ai gardé mes résultats d'analyses sanguines à titre de preuve, si quelqu'un voulait les consulter...

⁴¹ Intoxication des cellules de tout le corps y compris des cellules cérébrales.

et malades ?

Voyez comme les patients sont patients !

Et comme le système hospitalier a de la chance que les patients soient si dépendants et affaiblis !

J'ai réfléchi et tourné tout l'hôpital dans ma tête, cherchant ce qui pourrait nous rendre la vie plus facile et nos attentes moins répétitives.

Je propose de

- créer une boîte de suggestions bien visible,
- mettre des chaises roulantes à disposition,
- mettre des sièges aux endroits stratégiques comme devant les ascenseurs,
- indiquer clairement qui doit faire la file à la réception ou non
ou supprimer cette réception et faire tout l'accueil aux étages, en stipulant clairement quels médecins consultent, où et quel jour, donc, sans erreur possible, à quel étage se rendre.

Bref, essentiellement de la communication et des sièges ! Le prix de la cohérence n'a rien d'excessif !

La chimio, un jour, a une fin. Merci la vie !!!

Puis vient la radiothérapie...

Les derniers effets secondaires de la chimio s'y imbriquent. Mais encore une fois, je dois rester patiente. Patiente pour les cheveux, patiente pour la liberté, patiente pour l'énergie...

Vivement la fin de la fin !