

Des deux côtés

par Ellen Weisberg

Table des
matières
parties : 1, 2, 3, 4

Partie 1

On m'a demandé à plusieurs reprises si moi ou "eux" - les médecins - savaient comment j'avais eu le cancer, comme si c'était quelque chose d'évident que j'aurais pu éviter si j'avais été plus prudent. J'ai compris d'où venaient les questions : les gens ont peur lorsqu'ils voient d'autres personnes être victimes d'un sort dont ils pourraient eux-mêmes être victimes à tout moment.

J'ai parfaitement compris qu'il était plus réconfortant pour les gens d'entendre quelque chose de ce genre : "Je travaillais tous les jours dans un laboratoire plein de cancérigènes, de tératogènes et d'autres substances toxiques." Ou encore : "J'avais un régime alimentaire déplorable." Ou : "Je campais souvent près des décharges de déchets toxiques." Ou : "C'était quelque chose que j'avais vu sur Amazon que je voulais vraiment et que j'avais commandé spécialement en utilisant un code promotionnel."

Les gens semblaient vouloir ou avoir besoin de croire qu'il y avait une force motrice derrière cette maladie, quelque chose que j'ai choisi, que ce soit sciemment ou non. Ainsi, ayant compris la source de cette curiosité morbide, j'ai résisté à la tentation d'être grognon ou sur la défensive et j'ai simplement dit que je pense que le cancer se développe chez différentes personnes pour différentes raisons.

Je pense que pour certains, il s'agit surtout d'une prédisposition génétique. J'ai aimé utiliser les analogies de Jughead d'Archie Comics ou de Shaggy de Scooby Doo, des exemples de personnages qui ont probablement mangé autant que Fat Albert mais des différences dans leur métabolisme virtuel ont empêché les deux premiers de grossir. Nous avons tous en nous un héritage de bonnes et de mauvaises choses qui dictent comment nos cellules vont se comporter au fil du temps. Dans certains cas, c'est peut-être tout ce qu'il y a dans l'histoire, et vous pourriez vivre comme quelqu'un atteint de la maladie du bubble-boy et avoir quand même un cancer parce que vous avez été testé positif pour le même gène méchant qui a causé le lymphome de votre tante Fanny.

Peut-être que pour certaines personnes, avec le temps, les cellules vieillissantes, qui se divisent constamment et font des erreurs qui sont généralement corrigées, ne parviennent pas à se corriger elles-mêmes à cause d'un système de réparation de l'ADN défectueux. Ou bien, avec le temps, la réponse immunitaire d'une personne ne parvient plus à repousser les malfaiteurs aussi bien qu'auparavant.

Peut-être est-ce surtout le résultat d'une accumulation de "coups" provenant de l'environnement, chacun d'eux augmentant légèrement les chances de développer une malignité et, ensemble, créant un maelström sinistre auquel il est impossible d'échapper. Le célèbre chercheur Burt Vogelstein a publié un article décrivant le cancer comme le résultat de mutations aléatoires : la malchance, tout simplement.

Tout ce que je savais dans mon cas, c'est que ma mère avait combattu une version plus étendue du même type de cancer hormono-sensible que moi, sauf que dans son cas, elle avait environ 15 ans de plus que moi au moment de son diagnostic. J'avais également appris par des cousins à qui j'avais confié que le côté de la famille de mon père était criblé de cancers. Je ne pouvais donc pas exclure la possibilité qu'il y ait quelque chose d'héréditaire qui me rende plus vulnérable.

J'avais également entendu dire à maintes reprises que le stress peut avoir des effets sur le corps et, comme je n'étais pas exactement une personnalité de type B, je ne pouvais pas non plus éliminer comme candidat mon incapacité à laisser les choses se dérouler et à être détendu. Tout cela aurait pu être n'importe quoi et, en plus d'être plus conscient de ce que je prenais dans mon corps et de ce que je faisais avec mon corps, je ne savais pas comment j'aurais pu m'empêcher de tomber malade.

"Oh", dit-il, rassurant. "C'est comme un kyste de fibrome. J'ai vu une fille dans mon bureau la semaine dernière avec la même chose."

"Juste comme ça ?" J'ai demandé. Je haletant comme un chien devant une friandise.

"Ouaip."

Donc c'était ça. Je l'ai cru. Mais il fallait quand même que je le fasse vérifier. Juste pour être sûr. N'est-ce pas ?

Je me suis lentement remis à m'allonger. Quelqu'un a dit quelque chose à la télévision, mais je ne pouvais pas vraiment entendre ce que c'était. Je n'entendais que les pensées dans ma tête.

Je voulais juste m'en assurer.

Demain.

J'ai appelé l'avant-garde locale de Harvard le lendemain matin. Un rendez-vous était prévu pour moi plus tard dans l'après-midi, ce dont je me réjouissais mais, en même temps, je souhaitais franchement que ce ne soit pas traité avec une telle urgence. Si je leur avais dit que j'avais un ongle incarné, m'auraient-ils accueilli de la même manière le même jour ? Ou un furoncle qui pustulerait ? Ou une fistule anale qui aurait fait honte au roi Louis XIV ? Que fallait-il pour se faire bousculer comme ça ? C'était juste lent, et il se trouve qu'ils avaient un poste vacant qu'ils n'auraient pas eu un jour plus chargé ? Est-ce que je réfléchissais trop ?

On a d'abord pris ma tension artérielle. Elle était élevée. On a ensuite mesuré mon poids avec tous mes vêtements - et mes lourdes bottes -. Je me demandais si ces informations, faussées et bizarres, en particulier la tension artérielle élevée, qui avait toujours été basse lors des examens précédents, allaient être transmises au médecin qui allait me consulter et me donner ma première évaluation de ce qui se passait.

Quand j'ai vu le médecin, elle semblait gentille et joviale, avec suffisamment de sourires et de rires pendant notre petite conversation pour me mettre à l'aise au début. Ensuite, nous nous sommes mis au travail.

"Elle m'a demandé : "Avez-vous des antécédents familiaux de cancer du sein ?

"Oui, on a diagnostiqué un cancer du sein chez ma mère. C'était le stade IV", lui ai-je répondu. "Il s'était propagé à ses poumons."

C'était un jour plus tard, et je voulais au moins savoir quand la mammographie et l'échographie seraient prévues. Si je devais attendre une semaine entière, je m'assurerais de faire des réserves d'alcool fort. Si l'on devait s'occuper de moi immédiatement, je donnerais une pause à mon foie.

Alors, au lieu de fixer le téléphone et d'essayer d'utiliser mes énergies psychiques pour le faire sonner, je les ai appelés, seulement pour découvrir l'inexplicable, la vérité accablante que le médecin ne m'avait rien prescrit. Sérieusement ? C'était un vrai moment de "mais qu'est-ce que..." qui m'a obligé à utiliser autant de retenue que possible pour ne pas essayer de passer physiquement à travers les fils et de frapper la personne à l'autre bout.

Ce qui a empêché la scène de tourner au vinaigre, c'est que je savais que la réceptionniste à qui je parlais n'était pas le problème. Je savais que c'était mon comédien de stand-up d'un médecin qui avait lâché la balle et m'avait laissé tomber pour des raisons qui dépassaient ma compréhension. Après tout, c'était une sorte d'affaire urgente, n'est-ce pas ?

"Euh... Pourquoi..." Je bégayais. "Pourquoi n'a-t-on pas fixé de rendez-vous ?"

Il y avait un écho de bégaiement abasourdi à l'autre bout. "Je ne suis pas sûr", a dit la réceptionniste. "Laissez-moi voir ce que nous avons de disponible." Il y a eu quelques secondes de silence avant qu'elle ne dise : "On dirait que le premier rendez-vous que je peux vous obtenir est dans... deux semaines."

C'est une blague. "Mais une infirmière m'a dit que je pourrais probablement obtenir quelque chose en quelques jours."

"Oh, non", a dit la réceptionniste. "Je ne sais pas qui vous a dit ça. Nous sommes complets."

"Ok." J'ai raccroché, vaincu. J'ai essayé de penser à l'endroit où se trouvait le magasin d'alcool le plus proche.

L'infirmière/réceptionniste, dont j'ai appris le nom, Lisa, m'a rappelé. "On peut faire mieux", a-t-elle dit. "J'ai une ouverture dans une semaine."

rapport bruit/signal inacceptablement élevé. Un tel résultat serait considéré comme impossible à interpréter facilement et ne serait pas de qualité publication.

Je regardais ce qui me serait décrit plus tard comme du "tissu mammaire dense", ce qui est difficile à voir au-delà. Même la boule de chair douteuse, suffisamment grande pour être palpable et détectée par le simple balayage de mon doigt d'index, était à peine visible à l'œil nu sur l'écran au milieu de toute cette opacité.

J'ai ensuite passé une échographie, ou sonographie. C'était une bonne alternative à la mammographie, les ondes sonores étant utilisées pour "lire" l'étrange gonflement en moi. Le technicien en ultrasons était tout aussi pétillant et amical que le technicien en mammographie, et m'avait mis complètement à l'aise avec beaucoup de sourires et de bavardages. Elle a quitté la pièce pour consulter le radiologue, et je me suis préparée à ce qu'ils reviennent tous les deux pour me dire que le gonflement était exactement comme le technicien en mammographie l'avait dit : pas de problème, juste un kyste.

Pendant que je les attendais, j'ai commencé à faire une liste mentale de tous les changements alimentaires que j'allais faire pour être en meilleure santé, maintenant que j'avais reçu un avertissement sévère de mon corps et une seconde chance. J'avais l'intention de remplacer une partie de ma consommation de café par du thé vert et du thé noir, de manger plus de poisson et de résister à la tentation de prendre le soir un Happy Meal au volant sur le chemin du retour, lorsque la Faucheuse est entrée dans la maison déguisée en radiologue, avec des cheveux gris longs et flasques, et un œil qui scintille.

Il a souri et m'a serré la main. Quelques plaisanteries ont été échangées.

"Que faites-vous ?" me demanda-t-il.

Ces derniers temps ? Je me suis dit : "Je m'inquiète. "Je fais de la recherche sur la leucémie", je lui ai dit.

"Alors vous êtes médecin ?" me demanda-t-il.

"Chercheur", lui ai-je répondu. "J'ai mon doctorat en pharmacologie."

Les plaisanteries ont pris fin brusquement.

"D'après l'échographie, ce que vous avez n'est certainement pas un kyste", a-t-il dit.

"Comme il s'agit d'un tissu anormal, vous aurez besoin d'une biopsie."

Ce n'est pas le résultat que j'attendais. J'ai tenté la même blague que j'avais racontée à tous ceux qui voulaient bien m'écouter ces deux derniers jours. "Je suis trop occupé pour ça" et "Je suis désolé, mais mon emploi du temps ne me permet pas d'être malade."

La blague n'a pas été bien accueillie par la Faucheuse, qui a dit : "Je suis sûr que beaucoup de gens pourraient dire la même chose."

Non, je pensais. Je plaisantais, c'est tout. Je le jure. Promis. Je ne pensais pas vraiment que j'étais si spéciale que je devais être séparée des masses et exonérée de la maladie simplement parce que j'étais une chercheuse en cancérologie et une mère avec des passe-temps qui prenaient beaucoup de temps et des parents avec des problèmes de santé majeurs que je devais aider à soutenir, et j'avais à peine assez de temps en tant que personne raisonnablement en bonne santé pour maintenir tout cela en mouvement. Je disais juste...

La Faucheuse m'a dit que 75 à 80 % des biopsies se révèlent n'être rien, et que les chances étaient en ma faveur. Puis il a ajouté : "Je me rends compte que pour vous, ce sera soit 0, soit 100%."

Un type si drôle.

J'ai fait l'erreur d'essayer de lui soutirer des informations qui, je l'espérais, me feraient me sentir mieux. J'ai repensé à la mammographie et au cercle parfait que le technicien pétillant avait indiqué au milieu du fond gris flou. "Mais c'est assez isolé, non ?" Je lui ai demandé.

La Faucheuse a secoué la tête et a dit d'un ton non engagé : "Maintenant, nous ne pouvons plus rien dire sur la base de l'échographie. Nous devons attendre les résultats de la biopsie."

Attendre encore.

Yay.

Ce soir-là, mon mari, ma fille et moi sommes allés dîner dans un restaurant de chaîne. J'ai choisi mon repas. Cela ne semblait pas être un moment pour profiter de la vie ou la

toutes ces vibrations et quelles craintes et inquiétudes subconscientes étaient à l'origine de tout ce vacarme fou en moi.

Je ne savais pas si la biopsie serait douloureuse ou non, si elle me chatouillerait ou me piquerait, si elle m'enverrait dans une profonde et sombre dépression ou me ferait délirer en chantant joyeusement. Ce que je savais, c'est que des morceaux de cette étrange excroissance dans mon sein allaient être enlevés et analysés, et que le résultat serait soit quelque chose, soit rien. Et j'ai supposé que cette connaissance était suffisante pour me faire trembler de façon incontrôlable.

Une infirmière qui se tenait près de mon lit, qui a vu tous mes tics et convulsions bizarres, m'a demandé si j'avais froid et si j'avais besoin d'une couverture. J'ai essayé d'expliquer que je ne pensais vraiment pas avoir froid, mais plutôt que je n'étais pas douée pour les techniques médicales. Je souhaitais aussi franchement et sincèrement pouvoir être à peu près n'importe où ailleurs que dans cette pièce où elle attendait qu'une partie de mon corps soit excisée et examinée, mais je ne le lui ai pas dit.

Ma plus grande inquiétude était de savoir si le médecin qui faisait la biopsie aurait un meilleur sens de l'humour que le Dr Twinkle . Alors qu'il préparait les instruments pour l'intervention, il m'a demandé ce que je faisais dans la vie. Mes tremblements nerveux se sont transformés en bavardages nerveux lorsque j'ai parlé de la façon dont je faisais de la recherche sur le cancer et dont nous travaillions sur des médicaments qui affectent cette machinerie intracellulaire pour favoriser la dégradation sélective et ciblée des protéines cancérigènes. Blablabla, bavardage des dents, blabla.

Des plaisirs ont été échangés, mais cette fois-ci sans révélations soudaines et surprenantes qui m'ont donné l'impression d'avoir été frappé. On m'a dit que les résultats de cette série de tests me seraient communiqués un autre jour et non par un membre de cette équipe médicale.

J'ai appris que le radiologue, comme moi, était aussi juif, et j'ai dit en riant qu'il était "membre de la tribu". Il y a eu des rires et quelques autres commentaires ineptes qui ont contribué à me calmer.

Je lui ai lancé quelques noms de personnes avec lesquelles je travaillais, et il m'a fait plaisir en admettant que ces noms me rappelaient quelque chose. J'étais sur la bonne voie. Cela commençait vraiment à fonctionner pour me distraire de l'idée nauséabonde de ce qui était à venir. J'ai continué à essayer de trouver des médecins ou des chercheurs dont je savais au fond de moi qu'il n'en avait probablement jamais entendu parler, lorsqu'il a brusquement changé de sujet pour la tâche à accomplir.

"Alors, on ne peut plus parler boutique ?" lui demandai-je, en m'assurant d'avoir l'air déprimé.

"Non, désolé", dit-il. "Il faut qu'on commence."

La dernière chose que je voulais faire était de perturber sa concentration, si elle était à la hauteur des tentatives ratées et de la nécessité de recommencer à creuser en moi pour obtenir ce dont il avait besoin. Je me suis vite dégrisé en pensant à des choses sombres, ce qui, à ce moment-là, n'était malheureusement pas si difficile à faire.

"Voulez-vous regarder l'écran ?" m'a-t-il demandé. Ce qu'il voulait dire, c'est si je voulais regarder des images bizarres qu'il faudrait m'expliquer sur l'écran de l'échographie pendant qu'elles s'effritent à l'intérieur de moi.

Voulez-vous me voir vomir en projectile ? J'ai pensé. J'ai poliment dit "Non" et j'ai tourné la tête presque jusqu'à ce que celle de Linda Blair tourne dans L'Exorciste, ce qui n'était pas si surprenant.

Neuf sensations atrocement douloureuses et bruyantes plus tard, je me lamentais de ne pas avoir demandé plus d'anesthésie. J'ai ressenti plus que ce que j'espérais ressentir lorsqu'ils ont prélevé leurs échantillons de cette chose encore inconnue qui se trouvait en moi. Mais comme il s'agissait plus d'un malaise que d'une douleur aiguë et lancinante, j'ai décidé de ne pas être un gros pleurnichard et de le prendre comme un homme. Un homme que - vu ce que je vivais - je souhaitais secrètement être. Ce n'est que plus tard que j'ai appris que s'engourdir était la clé d'une biopsie sans douleur.

Ce qui était en fait plus troublant que la procédure elle-même, c'était ce sac de glace qu'ils ont appliqué sur la zone qui a été biopsiée. Ils m'ont dit de le maintenir en place pendant un moment, mais comme cela ne faisait qu'ajouter littéralement l'insulte à la blessure, j'ai fait semblant de le maintenir contre moi pendant un certain temps.

quelqu'un m'avait désigné au hasard et que je n'avais jamais rencontré auparavant, je ne peux pas dire que je me suis sentie trop inquiète ou concernée. Rétrospectivement, c'était sans aucun doute une erreur.

J'avais constaté plus souvent qu'autrement, au fil des ans, qu'une bonne dose de pessimisme saupoudrée d'une pincée d'hystérie permettait d'éviter les mauvaises choses. C'est presque comme si ce genre de pensée privait les pouvoirs en place de la capacité de choquer et de s'agiter, et qu'ils abandonnaient tout simplement, puisqu'il n'y a plus de plaisir à le faire. Toute ma vie, mes amis m'avaient qualifié de névrosé à moitié en plaisantant, mais ils ne se rendaient pas compte qu'être névrosé était mon mode de survie.

Je me suis assise sur une chaise à côté de mon mari, en supposant que ce que j'avais était effectivement un de ces fibroadénomes bénins d'origine hormonale dont j'avais entendu parler et qui pouvaient avoir la taille d'un petit pois ou d'une balle de golf. Une balle de golf ! Je ne pouvais même pas imaginer avoir quelque chose d'aussi énorme en moi, juste un gros morceau de rien qui n'ira nulle part. Et ce qui m'avait semblé être à peu près de la taille d'une petite bille.

Le fait que j'étais préménopausée au moment de la mammographie et de l'échographie m'a encore plus fait rêver. Bang ! De toute évidence, il y avait des tas d'hormones qui ne servaient à rien et qui volaient en diable à l'intérieur de moi, me donnant chaque mois ces étranges sensations de fièvre dans la région de la poitrine et provoquant des choses bizarres et des excroissances étranges surgissant de nulle part.

Ajoutez à cela le fait que j'ai eu 50 ans plus tôt dans l'année, l'âge auquel les gens sont fortement encouragés à faire vérifier leurs polypes et où les femmes sont censées commencer la ménopause si ce n'est pas déjà fait. Bien sûr, j'étais destinée à vivre cette pléthore de bizarreries, et j'étais convaincue que ce que j'avais, c'était juste cette masse maladroite et inoffensive de chair mal placée qui provenait du fait que l'horloge biologique de mon corps avait fait tic-tac autant qu'elle ne l'aurait jamais fait.

Le médecin de premier recours est entré et a serré ma main et celle de mon mari. Elle n'avait pas l'air particulièrement heureuse, ce que mon mari a souligné plus tard comme ayant été le moment où il "savait". Les mots "Votre biopsie est revenue positive pour un carcinome canalaire invasif" venaient des lèvres tendues du médecin de premier recours.

Passez à la partie 3

Des deux côtés

par Ellen Weisberg

Table des matières

Parties: 1, 2, 3, 4

Partie 3

Je devais ensuite rencontrer un chirurgien par l'intermédiaire de Harvard Vanguard. Il avait des traits sombres et un accent que je n'arrivais pas à placer et c'était un sacré bon gars. Bien qu'il prétende souffrir d'une migraine, il souriait, était agréable et me garantissait cinquante ans de vie supplémentaire, même s'il disait ne pas pouvoir me promettre plus que cela. Il m'a dit que j'avais ce qu'il appelait le "cancer du sein de type variété de jardin".

Riche en récepteurs d'œstrogènes et de progestérone, hormono-sensible, her2 négatif. Je savais que la formulation était censée être encourageante, mais ce n'était pas du tout le genre de fruits et légumes que j'aurais jamais choisi de faire pousser dans mon jardin.

Il m'a expliqué les bases du cancer du sein et comment il fait un arrêt dans les ganglions lymphatiques sentinelles avant de poursuivre sa mission caractéristique ailleurs dans le corps. Les ganglions lymphatiques sentinelles seraient enlevés et testés pour détecter la présence d'un cancer au moment de l'opération.

Il avait suggéré un test génétique pour voir si j'étais positive pour le gène BRCA, ce qui changerait le cours du traitement car la positivité du BRCA comporte un risque très élevé de cancer des ovaires et du sein et la double mastectomie et l'ablation des ovaires seraient

fortement encouragées. Il m'a toutefois suggéré de passer une IRM pour examiner les ganglions lymphatiques et avoir une meilleure idée de la localisation de la tumeur. Il a senti sous mes bras et m'a dit qu'il ne sentait aucun ganglion lymphatique élargi.

Des amis et des membres de ma famille m'avaient encouragé à me faire soigner à l'hôpital pour cancéreux où je travaillais à Boston, principalement parce qu'il était pratique de pouvoir passer facilement du travail aux rendez-vous. Le moment était venu pour moi de faire accepter à mon collaborateur, qui travaillait dans un petit bureau rempli de papier, le fait que j'étais désormais éligible pour être un patient cancéreux dans cet hôpital où j'avais manipulé de manière studieuse et mécanique le sang périphérique et les cellules de la moelle osseuse de patients atteints de leucémie pendant plus de deux décennies.

Je me suis sentie un peu trompeuse en m'asseyant dans ce gentil cabinet de chirurgien et en l'écoutant alors qu'il s'efforçait de surmonter l'inconfort de sa migraine et qu'il continuait à discuter des plans de mon traitement. Heureusement, c'est lui, et non moi, qui a évoqué le fait que les patients choisissent souvent d'obtenir un deuxième avis et de se faire soigner à Boston. Il m'a dit que je pouvais faire de même. Cependant, il a insisté pour que l'on me dise exactement la même chose que ce qu'il me disait. J'ai admis, de façon un peu maladroite, que j'envisageais un traitement là où je travaillais, mais uniquement pour la commodité de celui-ci. Il semblait comprendre.

Avant de quitter le bâtiment, j'ai dit à mon mari que je voulais voir Lisa, l'infirmière/réceptionniste, en radiologie. Une autre infirmière à la réception l'a suivie pour moi, et quand elle m'a vue, elle m'a immédiatement fait signe de la suivre par la porte derrière la réception pour plus d'intimité. Je lui ai parlé de mon diagnostic, et elle m'a remercié de lui avoir fait part, en affirmant qu'il est interdit aux infirmières de suivre certaines patientes par elles-mêmes. Elle m'a donné quelques mots d'encouragement, puis elle m'a serrée dans ses bras. C'était une étrangère qui m'a aidée plus qu'elle ne l'aurait jamais imaginé, une étrangère que je ne reverrai probablement jamais, mais que je n'oublierai jamais.

Le vrai plaisir a commencé à l'Institut Dana-Farber du cancer, au neuvième étage d'un bâtiment adjacent à l'établissement où j'avais fait mes recherches sur la leucémie. Ma première rencontre a eu lieu avec une oncologue aux cheveux roux dont le visage m'était familier, probablement à cause des articles écrits sur ses nombreuses réalisations qui étaient publiés dans le bulletin mensuel de l'hôpital.

Elle était accompagnée d'un assistant masculin très jeune et brun, un boursier en médecine. Il a eu le privilège de voir toutes les couleurs s'écouler de mon visage lorsque l'oncologue a dit "Attendez, attendez... Qu'est-ce que c'est ?" tout en enfonçant douloureusement ses doigts profondément dans mon aisselle droite.

C'était la deuxième fois que j'étais allongé sur le dos sur la table d'examen comme un morceau de viande que l'on attendrit. Le médecin avait aussi pêché un peu plus tôt et, comme le gentil chirurgien qui m'avait vu pour la première fois et qui ne me reverra plus jamais, il ne sentait rien d'élargi ou d'anormal.

Je me suis lentement assis après que les dernières fouilles de mon aisselle aient été terminées et j'ai ramené le johnny rose au-dessus de mon épaule. Mes yeux ont suivi l'oncologue qui s'éloignait de la table d'examen de quelques pas.

"Je suis désolé." Ses yeux se sont croisés avec les miens. "Je dois vous le dire", dit-elle en haussant les épaules, comme si elle pensait qu'il était justifié de me le dire franchement.

Ce n'était pas un bon jour pour moi pour recevoir des nouvelles. L'oncologue m'a expliqué qu'en plus d'avoir au moins un ganglion lymphatique suspecté d'être hypertrophié et peut-être positif pour la présence d'un cancer, la taille estimée de la masse dans mon sein était telle qu'une simple tumorectomie conservant les tissus ne serait pas possible. Elle était assez confiante dans le fait que le chirurgien, que je devais rencontrer le lendemain, serait favorable à une réduction de la tumeur d'abord par des médicaments, puis à une intervention chirurgicale beaucoup plus simple et moins invasive.

L'une des options qui m'ont été proposées était de participer à un essai clinique et d'être traitée simultanément avec le Lupron, qui arrête la production d'œstrogènes par les ovaires, et le tamoxifène, qui empêche les œstrogènes d'agir sur les récepteurs d'œstrogènes. Ces deux médicaments me seraient recommandés car j'étais préménopausée au moment du diagnostic et l'arrêt de la production d'œstrogènes et le blocage de l'activité des œstrogènes devraient contribuer à affamer mon cancer hormono-sensible et à l'empêcher de se développer.

Selon le volet de l'étude pour lequel je serais choisie au hasard, il était possible que je reçoive également un troisième médicament appelé palbociclib, qui bloque une protéine impliquée dans la division cellulaire et qui était déjà approuvé par la FDA pour le cancer du sein métastatique chez les femmes ménopausées.

Il y avait un petit fantasme naïf qui couvait dans mon esprit, dans lequel le cancer serait arraché de mon corps, puis divisé, et je serais sur mon joyeux chemin avec la vie qui reprendrait comme je l'ai connue et tout irait bien à nouveau dans mon monde. Dans la réalité, il semblait soudain que j'allais me promener pendant six mois avec une masse cancéreuse dans le sein droit qui, je l'espérais, allait diminuer de taille grâce à la consommation quotidienne de tamoxifène et de comprimés de palbociclib et à une injection de Lupron dans les fesses une fois par mois, suivie d'une opération et de radiations et d'un grand point d'interrogation quant à l'éventualité de traitements supplémentaires, notamment de chimiothérapie.

Hélas, ce cauchemar n'allait pas disparaître de sitôt.

Le chirurgien m'a rencontré brièvement. Il avait des manières douces, de grands yeux bruns et un sourire doux. J'ai entendu un chœur d'anges chanter et je me suis réjouie de la lueur qui émanait de sa tête. Il m'a rassurée en me disant que, contrairement à ce que croyait l'oncologue, il ne voyait rien dans le domaine des ganglions lymphatiques qui semblait suspect, selon mes scanners, et qu'il était fréquent qu'il y ait une hypertrophie réactionnelle des ganglions lymphatiques à la suite d'une biopsie.

Ah hah ! Je pensais. L'oncologue a tort. Le chirurgien a raison. J'ai acquiescé en silence, en accord avec ma pensée trop simpliste, en noir et blanc. Ou, plus exactement, j'ai acquiescé en silence à mon vœu trop simpliste. La pensée rationnelle a fait irruption à ce moment précis et m'a rappelé que ce n'est pas parce que je voulais que les choses soient d'une certaine manière qu'elles étaient vraiment comme ça, et que des deux points de vue opposés, l'un était correct, et que seuls d'autres tests finiraient par révéler la vérité.

Le chirurgien m'a donné plus ou moins le même cours de recyclage sur le cancer du sein que le premier chirurgien m'avait donné. Sachant que l'oncologue m'avait informé de l'essai clinique la veille, et peut-être pour m'embrouiller davantage et me rendre impossible de prendre une décision sur ce qu'il fallait faire, il m'a expliqué que les études suggéraient que l'espérance de vie était la même, que l'on commence par un traitement médicamenteux pré-opératoire ou par une opération chirurgicale. Il a dit qu'il pouvait pratiquer l'opération à tout moment mais que, vu la taille de la tumeur, ce serait un défi esthétique.

Une intraveineuse a été mise dans ma main avant l'IRM pour que le colorant de contraste soit perfusé. Il y avait quelque chose à la fois pervers et revigorant à visiter mon laboratoire juste après cela et à terminer une expérience dans cette condition. C'était une sorte de multitâche, supposais-je, d'une manière troublante et dérangeante.

J'ai soigneusement chronométré mon expérience pour qu'elle se termine avec juste assez de minutes pour me rendre à l'IRM à l'heure. Alors que je traversais la machine, face cachée, l'image d'une personne enterrée vivante me vint à l'esprit. On m'a demandé si je voulais que la musique joue avec les écouteurs qu'ils m'avaient placés. J'ai dit «oui» et lorsqu'on m'a demandé quel genre de musique je voulais, j'ai répondu «rock classique». Je pouvais à peine entendre probablement les trois ou quatre pires chansons jamais réalisées par Led Zeppelin et AC / DC. Les chansons étaient si mauvaises que je me suis sentie soulagée de les avoir étouffées par les coups et les battements de l'IRM.

Le colorant de contraste était froid lorsqu'il était pompé à travers mes vaisseaux, et un goût et une odeur bizarres que je ne peux décrire que comme rien qu'un être humain devrait être soumis au goût et à l'odeur ont rapidement suivi pour ajouter une touche encore plus de surréalisme à ma journée. .

Le chercheur en médecine m'a dit les résultats de l'IRM par téléphone. Il y avait une bonne nouvelle, en ce sens qu'il n'y avait rien qui semblait désordonné sur mon côté gauche, ce qui signifiait que l'action était confinée à mon côté droit. Mais ... l'IRM a confirmé que l'action du côté droit était un peu incontrôlable. Ce ganglion lymphatique que l'oncologue soupçonnait d'avoir une hypertrophie était en effet fier et plein de lui-même.

On ne savait toujours pas à ce stade si le ganglion lymphatique était plus gros qu'il n'aurait dû l'être parce qu'il était bourré comme une dinde de Thanksgiving avec des cellules cancéreuses ou s'il était, comme mon aimable et gentil chirurgien l'a suggéré, enflammé à cause de cette horrible et douloureuse biopsie. . Mais peu importe si le ganglion lymphatique portait un chapeau de cow-boy noir ou blanc, sa présence gonflée était intimidante, et quelqu'un devait abattre ce salaud.

Il y avait juste un autre test que je devais avoir, qui était une conséquence de mes niveaux de bilirubine suffisamment élevés pour éventuellement me disqualifier pour l'essai

Je me suis un peu débattu avec le technicien qui a continué à essayer de soulever ma chemise et de baisser mon pantalon à un certain niveau.

"Ne voulez-vous pas subir cette intervention ? demanda-t-il d'un ton doux et régulier.

"Je le veux", ai-je menti, en relâchant ma prise sur mes vêtements et en agitant le drapeau blanc de la reddition. J'ai retenu mon souffle chaque fois qu'il planait au-dessus d'une zone avec la sonde à ultrasons et je la déplaçais sans cesse d'avant en arrière et de nouveau en regardant l'écran.

"Voyez-vous quelque chose ?" lui demandai-je. "Est-ce qu'il y a quelque chose ? Dans mon foie ? Dans ma vésicule biliaire ? Le pancréas ?" Y a-t-il une autre tumeur ? Y a-t-il plus d'une tumeur ? Est-ce autre chose qu'une tumeur ? Suis-je sur le point de donner naissance à un bébé extraterrestre comme dans le film ?

Le technicien m'a dit de prendre de grandes respirations et a continué à sonder et à analyser l'écran. Après ce qui semblait être des heures, mais qui était probablement plutôt une vingtaine de minutes, la sonde à ultrasons a été retirée et j'ai pu recouvrir mon ventre à nouveau.

Un médecin m'a ensuite rendu visite et m'a dit que mon foie, mon pancréas et ma vésicule biliaire allaient bien. J'ai dû m'empêcher de sauter de joie à la nouvelle que j'avais au moins trois parties du corps qui n'étaient pas défigurées ou malades. J'ai remercié le technicien d'avoir fait un si bon travail et de m'avoir aidé à obtenir de bonnes nouvelles pour une fois. Il m'a dit qu'il devait être mon porte-bonheur. Il m'a également menti en me disant que j'étais un "excellent patient". Je savais que j'étais nul, mais c'était gentil de sa part d'essayer de me faire croire qu'il pensait autrement.

"Vous avez un peu plus de tumeurs que ce que nous aimerions voir", a déclaré le médecin.

"Nous essayons de faire en sorte que vous n'avez plus jamais à revenir ici et à nous revoir", a déclaré l'oncologue.

"Nous essayons d'éviter que vous ayez besoin de prendre de l'adriamycine ou une autre chimiothérapie brutale", a déclaré l'oncologue et le médecin.

patients "MRN" que j'avais vus taper sur les étiquettes des tubes de sang héparinés de patients atteints de leucémie.

Je lisais les noms, les sexes et les âges, et je me faisais souvent une image de ce à quoi ils pouvaient ressembler. Mais il y avait une sorte d'indifférence détachée lorsque je faisais cela, comme si mon cerveau orienté vers la science, juste pour pouvoir faire le travail, s'était isolé et protégé de la distraction de ressentir toute sorte d'émotion.

Maintenant, j'étais un numéro "MRN", mon nom, mon âge et mon sexe étaient inscrits sur les étiquettes des tubes de sang héparinés transmis aux membres du personnel de l'Institut qui effectuaient des analyses dans le cadre de l'essai clinique auquel je participais. Je me demandais ce qui se passait dans leur propre esprit scientifique lorsqu'ils lisaient les étiquettes et faisaient leur travail.

Une infirmière de l'essai clinique est entrée dans la pièce pour prélever des échantillons après la deuxième biopsie.

"Cette biopsie nous dira-t-elle si les médicaments sont efficaces ?" lui ai-je demandé.

"Nous ne le saurons pas avant la fin de l'étude", a-t-elle dit. C'était dans six mois.

"Certains patients demandent à passer une échographie à mi-parcours pour déterminer la direction de la tumeur. Vous pouvez demander à votre oncologue".

"Oui," ai-je répondu, "j'y compte bien. Elle m'a dit qu'à un certain moment, si les médicaments ne sont pas efficaces, nous passerons au plan B."

Elle a fait un signe de tête.

"Mon problème," ai-je poursuivi, "est que le principal objectif de mes recherches est d'essayer de comprendre et de surmonter les mécanismes de résistance aux médicaments. Ce que je fais dans la vie est toujours présent à mon esprit, et cela rend les choses difficiles. J'aimerais savoir, tant que le cancer est en moi, que les médicaments que je prends le combattent".

Un médecin qui était resté dans la pièce pendant que je faisais des névroses incontrôlables a dit qu'elle comprenait parfaitement.

"Je fais beaucoup d'études de synergie", lui ai-je dit. "Et j'ai lu de très bonnes choses sur le palbociclib, et je sais que théoriquement ma tumeur, qui est positive à 95% aux

"C'est de bon augure pour l'essai clinique", ai-je dit avec enthousiasme à l'une des infirmières de l'essai clinique, incapable de supprimer le tremblement de ma voix.

"C'est de bon augure pour votre vie", a-t-elle dit, en me sortant momentanément de ce que je ne peux décrire que comme un mode de recherche bizarre de super-nerd. Je ne sais pas comment j'ai pu, à ce moment-là, faire passer le progrès de la science avant ma propre mortalité. Mais c'est ce que j'ai fait.

Juste quand je pensais que toutes les évaluations et mesures éprouvantes pour les nerfs étaient terminées, le chercheur en médecine m'a dit qu'il fallait effectuer un "Oncotype DX", qui mesurait les niveaux de 21 gènes du cancer du sein pour établir un score qui leur indiquerait si mon cancer était agressif et présentait un risque élevé de récurrence. Un score faible signifiait que le cancer présentait un risque faible, tandis qu'un score élevé signifiait qu'il y avait un risque élevé, et que les avantages d'un traitement par une chimiothérapie standard, comme le "Red Devil" ou l'adriamycine (doxorubicine), l'emportaient sur le coût des effets secondaires désagréables du médicament.

Le médecin a appelé. J'ai hésité un instant à décrocher le téléphone et je me suis préparé, le thème déchirant de la positivité des ganglions lymphatiques lors de notre dernière conversation téléphonique étant au premier plan de mes préoccupations. Il m'a rapidement dit que le score de l'oncotype était revenu et qu'il était de "9", ce qui était faible. Il a indiqué que je ne bénéficierais pas de la chimiothérapie. Le plan d'action pour moi était la chirurgie, suivie de la radiothérapie, puis de plusieurs années d'hormonothérapie et d'une perfusion intraveineuse semestrielle d'un médicament de renforcement des os qui prévient également les métastases.

L'opération était programmée le jour de mon anniversaire, qui, je dois l'avouer, n'a même pas essayé de garder un secret pour le personnel médical. J'ai eu beaucoup de pitié pour moi, de la salle de préopératoire jusqu'au moment où j'ai été poussée dans un fauteuil roulant pour être ramassée à l'extérieur de l'hôpital.

À cause de l'anesthésie, mes seuls souvenirs de l'événement ont été d'être transporté sur un brancard dans la salle d'opération un moment, puis de me réveiller, en bafouillant de façon incohérente sur Dieu sait quoi à une infirmière qui ignorait ouvertement tout ce que je disais. J'avais l'impression qu'elle était habituée à ce genre de choses.

J'ai poussé un soupir de soulagement si intense que je crois avoir fait trembler notre maison pendant un moment. Les puissances qui se trouvent dans les cieux ci-dessus avaient enfin relâché leur emprise sur moi et je pouvais me diriger vers la ligne d'arrivée. Tout ce qui m'attendait maintenant, c'était six semaines de radiothérapie, commencées par une piqûre dans la poitrine avec de minuscules tatouages ressemblant à des taches de rousseur pour délimiter les champs de traitement.

Me déshabiller et me rhabiller quotidiennement dans deux robes de chambre et me faire zapper sur une table par une machine rotative sont devenus une routine effrayante après seulement deux semaines. Avant que je ne m'en rende compte, c'était le jour de la remise des diplômes, et j'ai froissé mes robes de chambre usées et les ai jetées pour la toute dernière fois dans un bac à linge devant le vestiaire de l'hôpital.

Quelques mois plus tard, j'ai passé une mammographie. Les mots "rien de suspect" et "tissu bénin" m'ont immédiatement ramenée à des temps plus simples, où un tel rapport était la norme attendue, et quelque chose que je tenais pour acquis.

La vie est en grande partie redevenue ce qu'elle était avant le diagnostic du cancer, avec des nuits tardives passées à siroter du café tiède tout en calculant et en traçant des graphiques sur mon ordinateur personnel et en essayant de renforcer les objectifs des propositions à temps pour la prochaine date limite de subvention qui approche.

Parfois, j'oublie de prendre ma dose de tamoxifène du soir mais, dans la plupart des cas, c'est devenu un rituel de réflexion comme se brosser les dents ou se laver le visage. Je le fais simplement sans trop réfléchir aux raisons sous-jacentes qui me poussent à le faire.

Je dois faire plus d'efforts pour lutter contre la prise de poids liée au Lupron ou au tamoxifène et je mange beaucoup plus sainement, avec un minimum de sucre et beaucoup de protéines. Et certains jours, je me sens plus fatiguée que d'autres et je ne sais pas pourquoi. Les visites au cabinet de l'oncologue et du médecin-chef, qui ont lieu tous les deux ou trois mois, me rappellent ce qui était, et ce qui sera toujours, un sujet de préoccupation pour moi.

Et puis il y a les numéros de MRN et les noms des patients, leur âge et leur sexe que je continue à noter dans mon carnet de laboratoire, les échantillons de moelle osseuse que je purifie au Ficoll et les cellules que je compte sur un hémocytomètre et contre lesquelles je teste l'activité de nouveaux médicaments ciblés contre la leucémie. Je ne regarderai plus jamais ces numéros de MRN de la même manière.

"Vous devriez écrire sur vos expériences en tant que patiente atteinte d'un cancer du sein". Je me souviens qu'un des techniciens m'a dit cela le jour de mon dernier rendez-vous de radiothérapie. "Je veux dire, vous les femmes, vous endurez tellement de choses", m'a-t-elle dit.

J'ai fait un signe de tête. "Oui, peut-être que je devrais."

J'ai convenu que c'était un voyage qui valait la peine d'être écrit et, d'une certaine manière, je crois que c'était un voyage qui m'a peut-être amené à un meilleur endroit dans la vie. Un endroit où l'on apprécie davantage qui j'ai été, qui je suis et qui j'ai peut-être encore la chance d'être.

Copyright © 2019 par [Ellen Weisberg](#)