

Perspective d'un patient-médecin : un voyage marqué par le dévouement, la résilience et le triomphe

Par Muhammad Asim Khan, M.D., FRCP, MACP, MACR

Je suis né en 1944 dans une famille instruite de la classe moyenne. Cependant, trois ans plus tard, nous avons été forcés de renoncer à la vie que nous connaissions, déracinés de nos terres ancestrales, pour ne plus jamais y revenir. La perte fut encore plus douloureuse lorsque mon frère est décédé en bas âge d'une gastroentérite. La souffrance persistante d'un nombre croissant de réfugiés démunis, désespérés et sans défense, qui fait écho à mon propre destin et ma foi, reste une lourde source de préoccupation dans mon cœur¹.

Je souffre de spondylarthrite ankylosante (SA) depuis l'âge de 12 ans, bien que le diagnostic n'ait été posé que six ans plus tard. Au départ, j'étais suivi par un orthopédiste qui suspectait une tuberculose et m'a traité avec une trithérapie : isoniazide, acide para-aminosalicylique, streptomycine en plus des antibiotiques que je m'injectais moi-même par voie intramusculaire tous les jours pendant un an. Quand aucun effet clinique positif n'a été observé, il m'a administré des injections intraveineuses de miel, importées d'Allemagne de l'Ouest. Cela n'a pas aidé, mais m'a assurément rendu toujours plus sucré, car ce miel doit encore parcourir mes veines à l'heure actuelle¹.

Je nourrissais l'ambition de réussir dans mes études et j'ai été admis à la plus ancienne et prestigieuse Faculté de médecine du pays à l'âge de 16 ans. Deux ans après mon admission, j'ai obtenu la première place dans les matières d'anatomie et de physiologie lors de l'examen initial¹. Au début de mes rotations cliniques, j'ai discuté de mes symptômes avec mon professeur, qui a correctement diagnostiqué ma maladie et prescrit de la phénylbutazone, un traitement qui s'est avéré très efficace.

J'ai obtenu mon diplôme en 1965 à l'âge de 21 ans et, en septembre de la même année, mon pays a été attaqué par un pays voisin. Je me suis engagé volontairement dans le corps médical de l'armée, animé par mon désir de servir le pays qui m'avait accueilli en tant que réfugié de trois ans et investi dans mon éducation. Dans mon empressement à servir, je n'ai pas dévoilé ma maladie.

En 1967, j'ai quitté l'armée en tant que capitaine et je me suis envolé pour l'Angleterre afin de suivre une formation postuniversitaire. Deux ans plus tard, j'ai déménagé aux États-Unis, où j'ai mené une carrière universitaire très enrichissante en tant que rhumatologue, malgré de nombreux problèmes de santé. J'ai subi des arthroplasties totales bilatérales de la hanche ainsi que trois révisions chirurgicales successives. Mal-

heureusement, la toute dernière révision a été un échec, me contraignant à utiliser un déambulateur et à porter une semelle supplémentaire de près de trois pouces d'épaisseur sur ma chaussure gauche.

Il y a plus de quarante ans, j'ai souffert d'une fracture du cou qui n'a pas guéri malgré cinq mois d'immobilisation avec un dispositif halo vissé dans mon crâne et relié à un gilet entourant ma poitrine. Lorsque cette méthode s'est avérée inefficace, une fusion chirurgicale a été réalisée, mais j'ai dû continuer à porter le halo et le gilet pendant trois mois supplémentaires. J'ai continué à m'occuper de tous mes patients pendant ces huit mois. Imaginez simplement de vous rendre au travail ou d'essayer de dormir en s'appuyant sur une chaise avec ce dispositif autour de la tête! Un jour, un nouveau patient est venu me rencontrer. Après s'être présenté, son visage est devenu pâle. Je l'ai immédiatement allongé sur la table d'examen. Une fois qu'il s'est senti mieux, il s'est mis à rire et a dit : « Doc, j'ai mal et j'attends de te voir depuis deux semaines, mais quand je t'ai vu, toutes mes douleurs ont disparu! »

J'avais développé de l'hypertension et une maladie coronarienne à un très jeune âge, et en 1998, j'ai subi une angioplastie coronarienne avec endoprothèse. La thérapie anticoagulante a entraîné une hématurie indolore, ce qui a permis de découvrir un carcinome à cellules rénales. J'ai subi une néphrectomie radicale, puis j'ai dû vivre avec l'incertitude propre aux patients atteints de cancer.

Il y a plus d'une décennie, on m'a diagnostiqué une hypothyroïdie secondaire à un macroadénome hypophysaire. J'ai consulté plusieurs neurochirurgiens renommés, mais ils étaient réticents à pratiquer une chirurgie en raison de l'immobilité totale de mon cou. Déterminé à aller de l'avant, j'ai finalement convaincu l'un d'eux de prendre le risque chirurgical en proposant une trachéotomie préopératoire pour l'intubation, afin de faciliter l'anesthésie générale et d'assurer un meilleur accès trans-nasopharyngé. La chirurgie a été un succès, bien que je doive désormais suivre un traitement de remplacement hormonal pour la glande pituitaire. De plus, j'ai choisi de conserver le tube de trachéostomie en place pour faciliter toute future intubation d'urgence.

Depuis, mes problèmes de santé se sont aggravés, y compris la goutte tophacée, l'asthme et une apnée obstructive du sommeil sévère, ce qui m'oblige à utiliser une machine BiPAP pour dormir. Je porte aussi un stimulateur cardiaque.



Figure 1. Cette photo de moi portant un dispositif halo vissé sur le crâne a été prise en 1983. Je l'ai republiée avec l'autorisation de Blackwell Publishing à partir de MA Khan. *Spondyloarthropathies*, In : Hunder G, ed. *Atlas of Rheumatology*, Oxford, UK, Blackwell Science ; 1998:5.1-24.

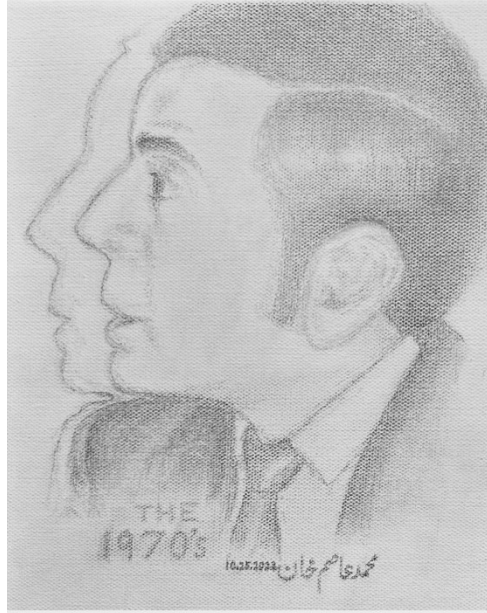


Figure 2. L'auteur, MA Khan, qui souffre de la spondylarthrite ankylosante (SA) depuis 46 ans. Reproduit avec la permission de l'auteur et de Blackwell Publishing de MA Khan. *Spondyloarthropathies*. In : Hunder G, ed. *Atlas de la rhumatologie*. Oxford, Royaume-Uni, Blackwell Science; 1998:5.1-24

Le 7 juin 2022, je suis entré à l'hôpital à 7 h 30 du matin en utilisant mon déambulateur à trois roues et je suis ressorti à 19 h 30 le même jour avec une nouvelle valve aortique, sans aucune cicatrice visible sur mon corps. Et il y a deux mois, j'ai subi avec succès une angioplastie coronaire avec pose de stent dans l'artère descendante antérieure gauche. Cet « homme bionique » est donc profondément reconnaissant au Tout-Puissant et à la médecine moderne de l'avoir maintenu en vie.

J'ai savouré chaque instant de ma vie, avec toute son humour, ses épreuves, ses obstacles et ses moments dramatiques qui pourraient même plaire aux producteurs du cinéma hollywoodien.² J'exprime également ma profonde gratitude à ma famille pour son soutien indéfectible.

Références :

1. Khan MA. What a life lived despite adversity! *The Kemcolian*. 2023, 36 (Spring/Summer): 35-:36. (Three corrections: "175" should be "158", "1997" should be "2000", and the correct webpage: www.HLAB27.com.)
2. Khan MA: Patient-doctor. *Ann Intern Med* 2000, 133: 233-235.

Muhammad Asim Khan, M.D., FRCP, MACP, MACR
Professeure émérite de médecine,
Case Western Reserve University
Cleveland (Ohio)

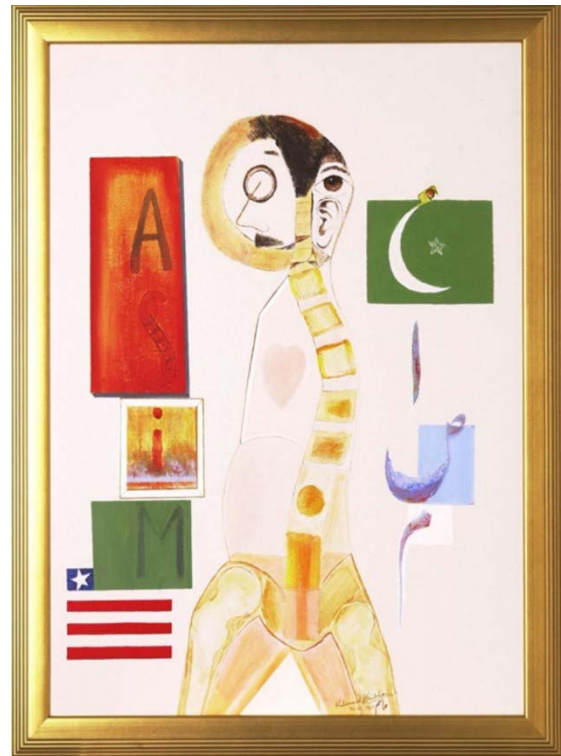


Figure 3. Mon autoportrait artistique qui a été publié (Khan MA. Mon autoportrait. *Clin Rheumatol*. 2001.)