

Michel Roland

Une situation complexe en Belgique

«La complexité est inhérente à la médecine générale, c'est une de ses caractéristiques fondamentale, fondatrice, intrinsèque, constitutive de son identité. On dit d'ailleurs aussi médecine de famille, médecine communautaire, médecine de première ligne, soins primaires, médecine de premier recours, chaque dénomination faisant référence à un de ses éléments. La Wonca, et d'autres groupes de recherche, ont tenté de synthétiser, de définir et de modéliser ces différents aspects dans un syncrétisme unificateur. Le processus a été très long et le résultat tellement complet qu'il en devient dissuasif pour les jeunes médecins qui se sentent trop investis, trop responsables, dont les épaules sont trop étroites et le dos trop fragile pour accepter et assumer les différents éléments de la complexité du métier qu'on leur a dessiné. Au travers de cas cliniques, de cas du quotidien, témoins de la vie des patients et de leurs généralistes, et surtout des relations nouées entre eux, il est cependant possible de l'appréhender, cette complexité, de l'analyser, la comprendre, la transcender dans un chemin de construction de nouveaux outils collectifs et aussi individuels.»

(Monsieur Fidel K., pendant l'année 2008)

Ce patient naît le 01/01/1953 au Rwanda. Il appartient à l'ethnie Tutsi. Je ne suis jamais parvenu à connaître la composition exacte de sa famille, famille qu'il a entièrement perdue lors des événements de 1994. A ce moment, il n'était pas marié mais avait eu d'assez nombreuses liaisons, il n'avait pas d'enfants. Il a fait des études universitaires en sciences politiques en Belgique, présente une très grande intelligence, une grande finesse de raisonnement. Il a fait de très nombreux voyages en Belgique et paraît être quelqu'un d'important pour sa communauté, ici maintenant à Bruxelles, mais déjà auparavant dans son pays d'origine. Il est et a été très impliqué dans les affaires politiques du Rwanda, mais là aussi il reste assez mystérieux. Il est d'un tempérament très prudent, presque méfiant, ne se confie qu'assez peu, et jamais avec les femmes.

Au moment où je le prends en charge le 15/02, j'ai déjà plusieurs fois entendu parler de lui, une amie de sa femme que je connais bien, m'ayant déjà à quelques reprises annoncé sa venue à mon cabinet pour coordonner une prise en charge erratique, très peu compliante, mais il n'avait jamais répondu à sa demande, caractéristique qu'on retrouvera jusqu'à la fin de sa vie: une très grande indépendance, une volonté de prise de décision personnelle, d'autonomie, s'accompagnant d'ailleurs de manifestations brutales, parfois violentes en paroles.

Le 15/02 donc, je suis appelé à son domicile, à quelques centaines de mètres de ma maison médicale, et je rencontre pour la 1^{re} fois Monsieur K., très grand, très digne, souffrant manifestement beaucoup, physiquement et moralement, très fatigué, et qui me serre

la main en me remerciant d'accepter de m'occuper de lui, en me regardant d'un regard brillant droit dans les yeux.

J'apprends tout en vrac de sa bouche, car l'amie de son épouse est là, mais il lui coupe la parole chaque fois qu'elle fait mine de parler, qu'il présente une hépatite C (dont l'origine reste inconnue) diagnostiquée en 1995 peu après son installation définitive en Belgique et un cancer du foie depuis 2005. Il a refusé le traitement médical proposé pour son hépatite C, préférant l'homéopathie qui, selon lui, a été efficace pendant 10 ans. Un hépatocarcinome a été mis en évidence en 2006; il s'agissait à ce moment d'une lésion unique, pour laquelle une exérèse à visée curative a été proposée mais il a refusé, préférant continuer l'homéopathie.

Depuis lors, son état général s'est lentement dégradé, et il a dû arrêter son travail de taximan indépendant il y a une quinzaine de jours, ce qu'il vit très très difficilement. Il vit seul depuis quelques années, après avoir partagé, marié, une période assez courte avec une dame belge, sociologue de profession, avec qui il a eu une fille âgée actuellement de 13 ans, sa «princesse». La période récente, célibataire, l'a fait rencontrer de nombreux amis rwandais dans le cadre d'un engagement politique militant. Il s'est toujours occupé seul de son quotidien. Il est en ordre de mutuelle, y compris pour les petits risques.¹

Sa plainte essentielle consiste en une grande fatigue et en une augmentation du volume abdominal, plus inquiétante que douloureuse. Il a fait appel à une femme de ménage, l'amie de sa femme fait quelques courses et prépare ses repas.

L'examen physique montre un homme maigre, semblant épuisé, la TA est à 135/85, le rythme cardiaque à 110/min, examen cœur et poumons SP, l'abdomen est ballonné avec une voussure impressionnante de l'hypocondre D correspondant à un énorme foie de 22 cm, à bord antérieur tranchant et légèrement D+ à la palpation. Le poids est de 59 kg (67 il y a 1 an). Le traitement consiste en Valtran^{®2} 5 gouttes 4-6x/jour, Movicol[®] (constipation opiniâtre), Moduretic[®] 1/jour et Diamicron[®] 1/jour (il doit donc être diabétique).

Il m'apprend encore qu'il n'a été vu qu'une seule fois à l'hôpital Molière par l'oncologue «qui l'a condamné d'emblée et sans appel, en lui reprochant ses refus répétés de traitement». Il l'a adressé à Erasme pour un éventuel traitement expérimental, ce qui lui a été effectivement proposé lors de sa seule visite au gastroentérologue. Il me montre un document de consentement éclairé pour un traitement au Nexavar[®] (le sorafenib, un inhibiteur des protéines-kinases), document qu'il n'a pas encore signé. Il a un autre rendez-vous à Erasme. La visite a à ce moment duré plus d'une heure, et il me demande mon avis: «Qu'est-ce que je dois faire?» Je fais une prise de sang et lui promets de téléphoner au plus vite au médecin d'Erasme avant de repasser le lendemain. Le spécialiste me confirme effectivement toute l'anamnèse du patient en précisant que le pronostic est très sombre à court terme, et que le traitement au Nexavar[®] est proposé dans un contexte assez désespéré.

Le lendemain, je transmets au patient ses résultats sanguins et la teneur de ma conversation avec le spécialiste. A noter que sa glycémie est normale et qu'il ne présentera plus jamais de biologie diabétique. Je réponds aussi à ses questions sur son pronostic.

¹ A une couverture sociale, pour toutes les situations de maladie et tous les soins, y compris ceux de médecine générale.

² Association de tilidine et de naloxone.

J'en apprend plus sur sa situation familiale: il n'est pas divorcé, mais séparé vu le désir d'indépendance de son épouse, celle-ci vit à l'étranger (actuellement en Espagne) avec sa fille depuis plusieurs années, mais elle rentre plusieurs fois par an en Belgique; à ce moment, elle vit avec lui en couple, et leur fille dispose d'une chambre à elle dans son appartement, chambre qu'il me fait longuement visiter. Il décide ce jour-là d'accepter le traitement et de retourner à Erasme.

Malheureusement il présente, malgré une réduction de la posologie, tous les effets secondaires du médicament (grande fatigue, douleurs généralisées, syndrome pseudo-grippal, polyarthralgies surtout aux extrémités, diarrhées, nausées, vomissements, constipation, perturbation des tests pancréatiques, amaigrissement, anorexie, irritation de la gorge et modification du timbre de la voix, céphalées, dépression, perte de cheveux, sécheresse cutanée, acouphènes, pancytopenie), et il l'arrête rapidement.

J'ai plusieurs conversations téléphoniques avec son épouse. Mise au courant du diagnostic et de son pronostic, avec l'accord du patient, elle demande un congé sans solde et revient d'Espagne en avril avec sa fille partager avec son mari son ultime période de vie. La fille est inscrite dans une école et continue sa scolarité à Bruxelles.

Diverses aides à domicile sont mises en place: aide familiale, repas de CSD³, Sémiramis⁴, etc. L'allocation «soins palliatifs»⁵ est demandée. L'équipe soignante de la maison médicale prend contact et très progressivement prend sa place dans le cadre de soins coordonnés⁶: je passe le plus souvent du moins au début 2 à 3 fois par semaine, les infirmières (sociales) augmentent doucement leur fréquence de visites pour ne pas heurter la volonté de contrôle du patient sur sa situation, les physiothérapeutes lui apportent un peu de réconfort physique, Sémiramis a un regard extérieur, un peu «méta». Ses amis rwandais l'entourent beaucoup mais on percevra au cours du temps la complexité de relations très fortes, souvent difficiles, amicales et militantes à la fois. Il ne retournera plus à l'hôpital dorénavant. Il est installé dans la grande pièce de séjour, dans un lit médical.

³ CSD = Centrale de services à domicile, qui peut fournir repas, aides familiales, coiffeur, pédicure, etc.

⁴ Service de soins palliatifs de 2^e ligne qui vient en appui de la 1^{re} ligne (nous) pour adaptation traitement antidouleur, conseils nutrition, accompagnement psy, etc.

⁵ Sur demande du médecin traitant, la mutuelle d'un patient terminal peut lui octroyer durant ses deux derniers mois de vie une allocation dont il fait ce qu'il veut (ex. permettre à un proche de ne pas travailler, s'offrir une semaine de vacances, etc.) et qui se monte à 550 € par mois.

⁶ Statut malade chronique avec toute une série de forfaits (antidouleurs d'habitude non remboursés, pas de supplément aux consultations des médecins spécialistes, remboursement de certains pansement bioactifs, etc.).

La coexistence quotidienne, dans un rapport de dégradation physique unilatérale et de dépendance évidente, est très dure. Je reçois l'épouse plusieurs fois seule à mon cabinet. Elle m'explique ce qu'elle a perçu de la psychologie de son mari: un être blessé au plus profond de lui, survivant d'un génocide, expatrié de son pays qui est tout pour lui, passant d'un statut de sage qu'on consulte et qui gère des situations politiques complexes à celui d'un réfugié politique, repartant de zéro comme taximan (d'abord salarié puis indépendant). Il est totalement méfiant vis-à-vis de tout et de tous, de ses amis et proches, du corps médical, et même d'elle-même. Elle me dit, qu'alors qu'elle continue à l'aimer beaucoup, elle a dû à un moment le fuir avec sa fille tellement la vie était devenue impossible du fait d'une véritable paranoïa quasi constante et flamboyant à tout propos. Elle n'est pas au courant de ses affaires privées, notamment financières, et alors qu'il m'a dit explicitement qu'il voulait vendre son entreprise de taxi pour en laisser le bénéfice à sa fille, il ne parviendra pas, jusqu'au bout, à le faire par manque de confiance dans tout acheteur potentiel.

Cliniquement, l'état général se dégrade progressivement: fatigue croissante avec état grabataire, il tente coûte que coûte de prendre ses repas à table, apparition d'ascite, dont le volume augmente progressivement, de même que celui du foie, donnant à son abdomen un aspect impressionnant de batracien, et provoquant des douleurs de plus en plus constantes et intenses. L'alpha-fœtoprotéine dépasse 100000! Un dernier CT scan pratiqué le 14/04 montre un foie énorme, totalement envahi de même que les ganglions hilaires, avec de vastes zones nécrotiques. Les médicaments antalgiques escaladent les produits et les doses: finalement Durogesic® en patch. Une encéphalopathie hépatique apparaît (asterixis, haleine de foie cru, soubresauts myocloniques, somnolence et confusion), le score MEWS est à 5 et monte lentement, la respiration devient stertoreuse (injection de Buscopan® pour non-disponibilité de scopolamine), et le décès survient le 05/05, soit moins de 3 mois après le début de la prise en charge. On a retrouvé le patient tourné dans son lit de l'autre côté d'où on l'avait installé, le regard fixé sur la carte du Rwanda accrochée près de son lit.

Plusieurs fois, le pronostic a été dit, parfois de novo par nécessité en réponse à certaines questions, parfois à la demande directe du patient, mais celui-ci ne l'a jamais vraiment entendu, et parlant jusqu'à ses derniers moments de conscience de projets d'avenir et de guérison, ou me demandant d'organiser une consultation chez un autre gastro-entérologue.

Correspondance:

Michel Roland
Médecin de famille MD MPH PhD
Maison Médicale Santé Plurielle
110, rue de la Victoire
B-1060 Bruxelles
Département Médecine Générale
Université Libre de Bruxelles ULB
michel.roland[at]ulb.ac.be