

« Je pensais que toutes les femmes saignaient de cette façon » : l'expérience d'une patiente aux prises avec la maladie de von Willebrand

■ Citation : *CMAJ* 2022 August 29;194:E1137. doi : 10.1503/cmaj.221102-f

Voir l'article connexe ici : www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.220629-f; voir la version anglaise de l'article ici : www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.221102

Lorsque j'étais enfant, je saignais souvent du nez ou me faisais des ecchymoses. Parfois, je saignais du nez tous les jours et je devais appliquer une pression pendant 20–30 minutes. J'étais reconnue pour cela. En vieillissant, je me faisais des ecchymoses sur les jambes et les bras. J'avais toujours un bleu quelque part.

Lorsque j'avais mes règles, il y avait des caillots et le sang coulait à flots. Si j'étais assise et que je devais me lever,

protections et déterminer où se trouvait la salle de bain la plus proche.

Je n'ai pas interrogé mon médecin sur mes règles ou mes ecchymoses. Je pensais que toutes les femmes saignaient de cette façon. Pour moi, ma situation était normale.

On m'a diagnostiqué une forme « légère » de la maladie de von Willebrand après qu'une intervention médicale mineure se transforme en hémorragie et

davantage qu'après avoir été orientée vers une clinique des troubles hémorragiques, comme utiliser l'acide tranexamique lorsque j'ai des saignements. Je suis mieux outillée maintenant. J'ai quelqu'un que je peux appeler, je porte un bracelet Medic-Alert, ma carte Facteur d'Abord¹ est toujours présente dans mon portefeuille ainsi que ma carte de la clinique des troubles hémorragiques qui résume le plan de traitement approprié à ma situation.

Chaque fois que j'ai informé quelqu'un que je souffrais de la maladie de von Willebrand, on m'a répondu « C'est correct. Ce n'est pas très grave. » Une fois, je devais me faire retirer un polype et j'ai demandé à ma clinique s'il y avait un plan de traitement recommandé. Il en existait un, mais le gynécologue a dit que je n'en avais pas besoin. Je sentais que l'intervention de la clinique rendait la situation conflictuelle. La clinique a réussi à faire en sorte que je reçoive le traitement approprié, mais je me souviens de m'être sentie très nerveuse au moment de l'intervention chirurgicale, pratiquée par une personne qui n'était pas contente. Mais je peux vous affirmer que c'était la première fois que je sortais d'une chirurgie d'un jour en temps opportun, sans aucun problème de saignements.

Ce serait phénoménal si les médecins traitants utilisaient l'outil d'auto-évaluation des saignements² lorsqu'ils interrogent les patients sur leurs saignements. On m'a souvent demandé « Quelle est la date de vos dernières

On m'a souvent demandé « Quelle est la date de vos dernières menstruations? », mais jamais « Quel est l'aspect de vos menstruations? Quelle est la quantité de sang perdu? »

j'avais peur d'avoir des fuites qui traverseraient mes vêtements. Parfois, j'étais terrifiée parce que je ne savais pas si ce que je portais serait suffisant pour me rendre sans encombre jusqu'à la salle de bain. Je me souviens d'une fois où je portais une robe et que j'ai laissé des traces de sang partout sur le plancher. À l'occasion, je manquais le travail ou l'école, mais ce n'est pas possible de l'absenter si souvent. À la place, j'usais d'astuces pour m'habiller, doubler mes

qu'on m'hospitalise pendant 1 semaine. Je ne pense pas que je l'aurais qualifiée de « légère » lorsque j'étais constamment préoccupée par mon sang qui coulait à flots ou lorsqu'on a dû m'hospitaliser.

On m'a dit d'informer les fournisseurs de soins de santé de mon diagnostic avant toute intervention médicale, mais on ne m'a donné aucun conseil sur la manière de prendre en charge ma situation. Je n'ai commencé à en apprendre

menstruations? », mais jamais « Quel est l'aspect de vos menstruations? Quelle est la quantité de sang perdu? » Pour la plupart des personnes menstruées, l'ampleur de vos saignements vous semble normale. Nous avons besoin de ressources, comme heroix.ca [en anglais seulement]³ pour en apprendre davantage sur les troubles hémorragiques. — *La personne interviewée préfère conserver l'anonymat.*

Tel que raconté à Andreas Laupacis MD MSc
Rédacteur adjoint, *JAMC*

Références

1. Emergency care for patients with hemophilia and von Willebrand disease. Montréal (QC): Canadian Hemophilia Society. Accessible ici : <https://www.hemophilia.ca/emergency/#:~:text=The FactorFirst wallet card is,staff when accessing emergency care> (consulté le 19 juill. 2022).
2. Let's Talk Period. Self-BAT [site Web]. Kingston (ON): Queen's University; 2022. Accessible ici : <https://letstalkperiod.ca/self-bat/> (consulté le 19 juill. 2022).
3. Heroix [site Web]. Toronto: Hemophilia Ontario. Accessible ici : <https://heroix.ca/> (consulté le 31 juill. 2022).

Cet article n'a pas été soumis à l'examen des pairs.

Nous avons obtenu le consentement pour présenter ces points de vue.

Intérêts concurrents : La personne interrogée participe au site Web www.heroix.ca.

Propriété intellectuelle du contenu : Il s'agit d'un article en libre accès distribué conformément aux modalités de la licence Creative Commons Attribution (CC BY-NC-ND 4.0), qui permet l'utilisation, la diffusion et la reproduction dans tout médium à la condition que la publication originale soit adéquatement citée, que l'utilisation se fasse à des fins non commerciales (c.-à-d., recherche ou éducation) et qu'aucune modification ni adaptation n'y soit apportée. Voir : <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>

Dans leurs propres mots présente des extraits d'entrevues entre le personnel du *JAMC* et des patients, des familles ou des médecins. Ils ont généralement pour objectif d'offrir des points de vue complémentaires et sont liés à un article présenté dans la section Pratique.