

« Ce n'est pas facile d'expliquer ce qui nous arrive lorsqu'on s'évanouit » : le vécu d'une patiente atteinte d'artérite de Takayasu

■ Citation : *CMAJ* 2023 February 21;195:E227. doi : 10.1503/cmaj.230077-f

Voir la version anglaise de l'article ici : www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.230077; voir l'article connexe ici : www.cmaj.ca/lookup/doi/10.1503/cmaj.220868-f

J'avais commencé à me sentir étourdie lorsque je me levais. Quelques mois après, je me suis évanouie. Mes symptômes ont augmenté par la suite — j'avais peu de force dans les bras lorsque je prenais ma douche ou que je me coiffais, au point où je devais prendre des pauses. J'ai commencé à tomber souvent et les muscles de ma mâchoire se fatiguaient

d'expliquer ce qui nous est arrivé lorsqu'on s'est évanoui. On m'a répété à maintes reprises que tout allait bien.

Une fois, on m'a hospitalisée et tout le monde était gentil. Le personnel médical a été témoin de l'un de mes évanouissements et de la chute de ma tension artérielle. Lorsque j'ai reçu le diagnostic de l'artérite de Takayasu, j'étais contente, car

artère subclavière et à mon artère carotide gauches. Après l'intervention, je me sentais beaucoup mieux.

Quelques mois après la chirurgie, j'ai subi quelques petits accidents vasculaires cérébraux (accidents ischémiques transitoires). Trois mois après l'intervention, j'ai senti quelque chose éclater dans ma tête et j'ai perdu la vision dans un œil. À ce moment, j'ai compris que quelque chose n'allait vraiment pas. J'ai eu un accident vasculaire cérébral.

Je me suis absentée du travail pendant 1 an et demi et je n'ai pas pu conduire pendant toute une année. Maintenant, je n'ai pas de séquelles graves de l'accident vasculaire cérébral, je suis donc très chanceuse de n'avoir pas été plus touchée. Je continue de prendre des stéroïdes ainsi que de l'étanercept, de la warfarine et quelques autres médicaments pour le cœur. Cela fait beaucoup de médicaments.

Mon médecin principal est spécialiste en rhumatologie. J'ai souvent discuté avec le personnel infirmier à son bureau. Je peux laisser un message pour qu'on me rappelle et ça me convient. Consulter au service des urgences ou dans un service de consultation sans rendez-vous m'inquiète. Je préfère parler à des prestataires de soins de santé qui connaissent mes antécédents.

Me battre afin de m'assurer d'obtenir de l'aide a été l'élément le plus difficile. Les gens ont entendu parler de ce qui m'est arrivé et me demandent « Ah, comment vas-tu? ». Je leur dis seulement « Ah,

lorsque je mangeais. J'ai arrêté de conduire, car ma vision s'embrouillait.

Je crois que je suis allée au service des urgences à 6 reprises avant qu'ils m'hospitalisent. Nous nous étions fait la promesse, mon mari et moi, d'y retourner jusqu'à ce que j'obtienne de l'aide. On me disait des choses comme « Les jeunes filles ne mangent pas assez » ou, après avoir vomi pendant 5 jours, « Vous avez probablement un rhume ». Je prenais un médicament postpartum alors, pour un certain temps, on me disait que le médicament en était la cause. Mais lorsque l'ordonnance s'est terminée, je ne me sentais pas mieux. Cela s'est produit durant la période de la COVID-19; mon mari n'a pas pu m'accompagner. Ce n'est pas facile

j'avais finalement une réponse. Pendant très longtemps, j'ai cru que j'étais folle. Je n'ai pas réfléchi à ce qui se produirait par la suite — j'étais seulement soulagée de ne pas être folle et que ce n'étaient pas des choses que je m'imaginai.

Lorsque je suis rentrée à la maison, mon état s'est aggravé. On m'avait dit que les stéroïdes prendraient un certain temps à faire effet, je pensais donc que c'était ce qui se passait. J'étais rendue au point de ne plus pouvoir marcher. Deux semaines et demie après mon diagnostic, le chirurgien vasculaire que j'ai consulté m'a dit que ma tête ne recevait pas suffisamment de sang. Trois semaines après l'avoir rencontré, je subissais une thoracotomie et des pontages reliant mon aorte à mon

je vais bien ». Mais je sais que je vais vivre avec cet épisode pour le restant de mes jours. Je vais prendre des médicaments à vie. Je subis des examens d'imagerie médicale assez régulièrement. Je vais consulter un spécialiste en rhumatologie pour le restant de mes jours. Je croyais que j'étais jeune et en santé. Je ne m'attendais pas à ce qu'une telle chose m'arrive, mais je ne peux rien y faire.
— Caitlin Jacques

Tel que raconté à Victoria Saigle MSc

Responsable, Participation des patients,
JAMC

Cet article n'a pas été révisé par des pairs.

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

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.