

S2E1 – Puzzle Pieces (Les pièces du casse-tête)

Transcription

Judith : [00:00:02] Parfois, lorsque je regarde un casse-tête, je peux regarder toutes les pièces, et si j'ai bien étudié l'image d'abord, je peux prendre un morceau et savoir où il va. Donc, quand je travaille sur cette partie du casse-tête, je sais ce que j'ai en main et ce qu'il me reste à trouver.

Narrateur : [00:00:21] Je n'ai pas de talent particulier pour faire des casse-tête.

Judith : [00:00:24] Pour résoudre différents types de casse-tête, il faut commencer par s'asseoir et réfléchir.

Narrateur : [00:00:30] Vous avez raison. Et j'imagine que c'est probablement beaucoup plus facile lorsque le casse-tête est sur une table devant vous plutôt qu'à l'intérieur de vous.

Judith : [00:00:41] J'ai une petite histoire à vous raconter à ce sujet, si vous avez quelques minutes.

Narrateur : [00:00:47] L'Institut canadien pour la sécurité des patients présente *Patient*, un balado médical documentaire sur les personnes qui tentent de réparer de l'intérieur le système de santé moderne. Je suis votre hôte, Jordan Bloemen. Judith Maxwell prend des notes.

Judith : [00:01:21] Je suis une personne très organisée.

Narrateur : [00:01:24] C'est un euphémisme.

Judith : [00:01:26] Vous avez probablement pu le constater avec toutes les notes que j'ai prises.

Narrateur : [00:01:31] Et les notes sont vraiment utiles lorsque les seuls indices du mystère que vous essayez de résoudre sont les symptômes que vous avez. Dans le cadre de cette saison de *Patient*, nous allons faire les choses un peu différemment. Nous allons raconter une histoire en trois épisodes, et il s'agit d'un mystère. On pourrait aussi dire de cette histoire qu'il s'agit d'un casse-tête, ce qui est tout à fait approprié puisque le personnage principal du récit est Judith Maxwell, spécialiste en résolution de casse-tête.

Judith : [00:02:03] Au bout d'un certain temps, j'ai compris que je devais consigner avec exactitude ce qui se passait, au cas où je devrais fournir certains renseignements à un médecin pour qu'il puisse m'aider, ce qu'évidemment personne n'a réussi à faire en huit ans.

Narrateur : [00:02:16] Huit ans. Remontons donc à il y a huit ans.

Judith : [00:02:20] Je pense que la façon dont tout a commencé est triste. Je vais vous raconter ce qui s'est passé. Je suis atteinte de diabète de type 2. Ce n'est pas grave, c'est léger. À l'été 2008, au mois de juillet, mon médecin de famille a décidé qu'il voulait que j'obtienne le meilleur traitement possible pour mon diabète léger de type 2 et il m'a envoyé à la clinique de l'hôpital local. Le médecin a passé dix minutes avec moi pour me dire ensuite qu'elle aimerait doubler la dose de médicaments que je prenais.

Narrateur : [00:03:00] Judith est atteinte de diabète de type 2, ce qui peut être une maladie très grave, bien qu'elle soit relativement courante. Environ une personne sur trois sera atteinte de cette maladie au cours de sa vie. Elle donc était sous traitement pour son diabète, prenant plusieurs médicaments courants, dont les doses ont été augmentées lorsque son médecin de famille l'a envoyée consulter une spécialiste.

Judith : [00:03:19] La spécialiste a doublé ma dose de metformine, doublé ma dose de Crestor, et m'a prescrit du Diamicon en plus. Et je suis partie avec cette prescription. Puis, je suis allée en voyage pour une dernière fois dans mon pays natal, l'Angleterre, en compagnie de ma petite-fille, et j'ai été très malade durant ce séjour. Je me réveillais au milieu de la nuit et je prenais mon taux de glycémie pour voir ce qui se passait. Quand je suis rentrée de ces vacances, j'ai compris que mes problèmes de santé étaient dus à mes médicaments. Je suis retournée voir mon médecin de famille et je lui ai dit : « Je suis désolée, mais je ne peux pas prendre tous ces médicaments en plus. » J'ai lui dit que j'allais tout simplement arrêter de prendre les doses supplémentaires qu'on m'avait prescrites. Je pense qu'il a fallu un certain temps pour que mon corps revienne à la normale, et lorsque ce fut le cas, j'avais développé d'autres symptômes.

Narrateur : [00:04:12] Judith a cessé de prendre ses médicaments en double, mais elle affichait encore des symptômes. Le médecin de Judith lui a donc prescrit toute une gamme de nouveaux médicaments pour traiter les symptômes qu'elle avait présentés à Londres.

Judith : [00:04:23] Finalement, je souffrais de fibrillation auriculaire. Je me souviens, c'était le jour de l'An et tout le monde faisait un peu la fête, et c'est à ce moment que j'ai vécu mon premier épisode de fibrillation auriculaire. Lorsque j'avais des crises, c'était toujours la nuit et

souvent très tôt le matin. Le tensiomètre que j'utilisais affichait des valeurs absolument incroyables, comme 210, 194 ou plus de 190. On a appelé le service d'assistance téléphonique de l'Ontario et on m'a dit que je devais me rendre à l'urgence.

Narrateur : [00:05:10] Ainsi, le soir du Nouvel An 2009, Judith a subi sa première crise de fibrillation auriculaire grave. La fibrillation auriculaire consiste essentiellement en un rythme cardiaque irrégulier. Il s'agit d'un déclenchement anormal d'impulsions électriques qui provoque une sorte de tremblement ou de fibrillation dans les oreillettes, qui représentent la cavité supérieure du cœur. Les symptômes d'une crise de fibrillation auriculaire incluent les palpitations, les sensations de battements de cœur « manquants », la faiblesse, la fatigue, les vertiges, les étourdissements et la confusion. Et il est important de noter qu'il y a plusieurs types de crises de fibrillation auriculaire.

Judith : [00:05:44] Je vais vous fournir quelques renseignements que vous pouvez trouver facilement en ligne. Il existe deux types de fibrillation auriculaire. Il y a la fibrillation auriculaire courante qui se produit régulièrement, mais dont vous n'avez peut-être même pas conscience. C'est simplement que vous avez régulièrement des palpitations. C'est la meilleure façon de le décrire.

Narrateur : [00:06:03] Et puis il y a l'autre type de fibrillation auriculaire, le type de fibrillation auriculaire dont Judith souffrait.

Judith : [00:06:08] C'est une fibrillation auriculaire paroxystique. La Mayo Clinic présente les meilleurs exemples de ce type de fibrillation auriculaire. Je vous invite à faire une recherche en ligne sur la fibrillation auriculaire paroxystique. Dans mon cas, c'est occasionnel. Mais lorsque vous souffrez de fibrillation auriculaire, vous devez vous faire examiner et prendre des médicaments pour cela. En général, vous devez prendre un anticoagulant pour éviter une crise cardiaque.

Narrateur : [00:06:38] Il existe donc plusieurs types de fibrillations auriculaires, chacune présentant une fréquence et une intensité différente. Judith a été diagnostiquée et s'est vue prescrire des médicaments pour traiter sa fibrillation auriculaire paroxystique. Et comme c'est le cas pour de nombreuses personnes atteintes de fibrillation auriculaire, la régularité des crises a entraîné des visites de plus en plus fréquentes à l'hôpital.

Judith : [00:06:59] J'allais à l'urgence quatre à six fois par année en raison de ma fibrillation auriculaire. Et je devais toujours m'y rendre entre minuit et trois heures du matin. J'en suis arrivée au point où je préparais mes vêtements avant d'aller me coucher le soir. Nous nous

assurions que le chien avait fait sa promenade. Et nous étions prêts à nous habiller et à partir à l'urgence chaque fois que cela était nécessaire, parce que cela semblait si urgent. Et je me suis simplement habituée à ça.

Narrateur : [00:07:40] Et bien que les choses aient été confuses, effrayantes et difficiles pour Judith jusque-là, c'est à peu près à ce moment – au moment où elle a commencé à s'habituer aux voyages nocturnes à la salle d'urgence et aux diagnostics qui s'accumulaient, et où les choses allaient complètement de travers – qu'elle a commencé à entrevoir une solution au mystère de son état de santé. La suite de l'histoire après cette courte pause.

[0:08:18] *Patient* vous est présenté par l'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP). Fondé par Santé Canada en 2003, l'ICSP collabore avec les gouvernements, les organismes de santé, les dirigeants et les professionnels de la santé pour mobiliser le public et encourager une amélioration importante de la sécurité des patients et de la qualité des soins. Pour en savoir plus sur l'ICSP, consultez le www.patientsafetyinstitute.ca/fr.

Chris : [00:08:40] Quand on pense à la prise de médicaments multiples...

Narrateur : [00:08:44] Chris Power, directrice générale de l'Institut canadien pour la sécurité des patients.

Chris : [00:08:46] Nous savons que deux Canadiens sur trois âgés de plus de 65 ans (soit 66 %) prennent au moins cinq médicaments sur ordonnance différents. Et un Canadien sur quatre âgé de plus de 65 ans (soit le quart) prend au moins dix médicaments sur ordonnance. C'est beaucoup. Il faut penser aux risques liés à la prise de plusieurs médicaments. Et il y a des risques énormes que se produisent différentes interactions qui n'étaient pas prévues.

Narrateur : [00:09:16] La prise de multiples médicaments représente un risque énorme. Mais nous prenons de l'avance. Je vais vous faire écouter un extrait de ma conversation avec Judith au sujet du casse-tête sur lequel elle travaillait le matin de notre entretien.

Judith : [00:09:27] J'ai toujours gardé un intérêt pour les casse-tête en grandissant et au fil des années. Et j'ai trouvé des casse-tête à l'image des œuvres d'un excellent artiste américain, qui est maintenant mort depuis dix ans. Charles Wysocki. Les casse-tête issus de ses œuvres sont très stimulants, mais aussi très drôles.

Narrateur : [00:09:46] Regarder un casse-tête tiré d'une œuvre de Wysocki, c'est regarder une image que l'on qualifierait volontiers de dense. Ce sont des sortes de scènes pastorales

pittoresques et l'œil ne les traverse pas en ligne droite. Vous vous retrouvez à sauter d'un endroit à l'autre et à essayer de donner un sens à tous les petits détails. Et si vous regarde l'un d'eux de trop près, vous vous perdez dans l'image.

Judith : [00:10:07] La confusion et la dépression sont venues plus tard. Cela s'est produit vers la sixième année, lorsque j'ai réalisé que je ne pouvais pas remplacer ce que j'avais perdu dans mon mode de vie. Je ne faisais plus vraiment d'art.

Narrateur : [00:10:28] Revenons en arrière.

Judith : [00:10:30] Au fil des années, sur une période de sept ans, en sortant de l'urgence, il m'arrivait de passer cinq jours dans l'unité de soins continus.

Narrateur : [00:10:40] Le diagnostic de fibrillation auriculaire et la régularité croissante des crises ont eu pour conséquence que Judith a passé beaucoup plus de temps à l'hôpital. Et durant ses séjours là-bas, les médecins ont commencé à remarquer et à diagnostiquer d'autres symptômes.

Judith : [00:10:52] Comme le côlon irritable, et éventuellement j'ai fini par passer du temps dans leur unité spéciale.

Narrateur : [00:11:03] Et la liste de symptômes ne cessait de s'allonger.

Judith : [00:11:06] J'ai passé quatre jours à l'hôpital en observation. Il y avait 11 médicaments non notés.

Narrateur : [00:11:11] Et la liste s'allonge encore.

Judith : [00:11:12] Ils me prenaient sans cesse des radiographies. Ils ont pris de nombreuses radiographies de mon cœur, de mes jambes et de mon dos à cause de la douleur.

Narrateur : [0:11:18] Et la liste continue de s'allonger.

Judith : [0:11:19] Ils m'ont envoyé passer une IRM pour les reins.

Narrateur : [00:11:23] Et c'est peut-être ce qui faisait en sorte que le mystère entourant l'état de santé de Judith était si difficile à résoudre. Le fait qu'avoir beaucoup d'indices ne rend pas nécessairement le problème plus facile à résoudre.

Judith : [00:11:31] J'ai fait tous ces tests pour les médecins qui essayaient de trouver ce qui n'allait pas chez moi, parce que pendant ces sept ans, sept ans et demi, il n'y avait tout simplement aucun diagnostic pour mon problème.

Narrateur : [00:11:43] Trouver plus de symptômes ne rend pas nécessairement le diagnostic plus facile.

Judith : [00:11:48] J'ai subi deux coloscopies pour éliminer la possibilité d'autres problèmes, et c'est le gastroentérologue qui m'a dit : « Votre système digestif a du mal à traiter les médicaments que vous prenez, alors je vous suggère de les prendre par voie sublinguale ou liquide. Et en attendant, comme vous avez un diabète de type 2, je vais vous donner de l'insuline. » Et depuis, je suis sous insuline et je me donne de l'insuline. Ils m'ont envoyé dans un laboratoire de sommeil... j'ai fait une évaluation gériatrique. Ils ont essayé de me donner [inaudible – l'audio est confus] Dans l'ensemble, j'ai vu plus de 22 spécialistes.

Narrateur : [00:12:48] En fin de compte, Judith a consulté un gastroentérologue, un rhumatologue, quatre neurologues et quatre cardiologues.

Judith : [00:12:55] Puis, ils se sont inquiétés de mon état dans l'ensemble parce que j'étais très déprimée.

Narrateur : [00:13:06] Comment étiez-vous avant tout cela?

Judith : [00:13:07] Je jouais au golf, je faisais de la natation et j'avais une voiturette de golf. J'ai dû renoncer à absolument tout. J'ai déménagé à Peterborough pour vivre dans une maison. Les amis que j'avais auparavant à Peterborough avaient déménagé ou étaient décédés. Et donc, après avoir abandonné cette vie, je me suis sentie très seule. Je ne suis pas du genre à parler à quelqu'un ni à voir qui que ce soit dans une telle situation, mais ma femme de ménage est partie de Bowmanville pour venir me visiter à Peterborough parce que, selon ce qu'elle a dit, elle avait l'habitude de venir me voir et elle s'inquiétait que je puisse me faire quelque chose et ne voulait pas que cela arrive. Elle a dit qu'elle était venue passer l'aspirateur dans la chambre et j'étais assise sur le côté du lit dans le noir, en train de pleurer.

[0:14:04] Ma petite-fille, qui faisait à l'époque son doctorat en psychologie et qui est aujourd'hui devenue médecin, m'a beaucoup aidée. Elle m'a simplement dit : « Grand-maman, va t'asseoir au soleil, prends un café, regarde le monde passer et continue à faire quelque chose que tu aimes chaque jour. » J'ai donc suivi ses conseils et j'ai lentement reconstruit ma vie, et ainsi de

suite. Quand j'y repense, c'était assez difficile pour mon mari, vraiment difficile, parce qu'il est devenu mon aidant. Et pendant toutes les années où j'ai souffert de dépression, il ne m'a jamais abandonnée.

Narrateur : [00:14:44] En 2008, Judith s'est rendue chez son médecin de famille. Et huit ans, 22 médecins, et d'innombrables diagnostics et prescriptions plus tard, nous la retrouvons ici en profonde dépression, assise au bout de son lit, toujours sans la moindre idée de ce qui cause exactement ses symptômes et de ce qui lui arrive exactement.

Chris : [00:15:06] Je pense que c'est beaucoup plus répandu que ce que nous pensons.

Narrateur : [00:15:12] Voici Chris Power, que nous avons entendue plus tôt, qui parle de la dépression à laquelle Judith a été confrontée en tant que personne souffrant d'une maladie chronique, mais non diagnostiquée.

Intervenant 3 : [00:15:22] Souvent, diagnostiquer les patients relève à la fois de la science, de l'art et de la conjecture, quand on est vraiment perplexe et qu'on n'a aucune idée. Il y a beaucoup d'essais et d'erreurs et différents médicaments sont essayés. Je pense donc que cela arrive probablement – je soupçonne que l'histoire de Judith n'est pas du tout un cas unique. Je pense qu'il y a probablement beaucoup de cas similaires, mais c'est difficile à déterminer. Beaucoup de gens vivent leur vie pendant des années et ne réalisent pas ce qui se passe.

Judith : [00:15:55] De temps en temps, je tombais. Je ne veux pas que vous pensiez que je suis toujours forte. De temps en temps, je me disais : « Est-ce que ça changera un jour? »

Narrateur : [00:16:08] Huit ans, d'innombrables symptômes, aucune réponse.

Femme : [00:16:11] En tant que Canadiens et Canadiennes, nous considérons souvent le système de soins de santé comme un atelier de réparation.

Narrateur : [00:16:16] Nous allons nous entretenir avec des universitaires et des militants.

Femme : [00:16:18] C'est presque une force invisible, entraînant la maladie et la mort, et cela reflète la façon dont nous voyons actuellement le système.

Narrateur : [00:16:25] Patients et prestataires.

Femme : [00:16:27] Nous savons donc à quel point c'est sournois et fréquent.

Narrateur : [00:16:31] Pour essayer de trouver la réponse.

Judith : [0:16:32] Et j'ai ri, et ri encore, parce que j'avais ma réponse sous les yeux.

Narrateur : [00:16:37] Judith Maxwell, spécialiste en résolution de casse-tête, résout enfin le casse-tête qui est en elle dans le prochain épisode de *Patient*.

[0:17:06] Un grand merci à notre parrain, l'Institut canadien pour la sécurité des patients. Si le sujet de la saison vous intéresse, vous pouvez consulter la rubrique « Cinq questions à poser au sujet de vos médicaments » sur le site www.patientsafetyinstitute.ca/fr. Vous trouverez une liste de cinq questions essentielles à poser lorsque votre médecin ou votre prestataire de soins de santé commence, arrête ou modifie l'un de vos médicaments. C'est intéressant et pertinent dans le contexte de l'histoire que nous racontons. Nous vous invitons à la consulter.