

TRANSCRIPTION

**CPSI Canadian Patient Safety Institute
ICSP Institut canadien pour la sécurité des patients**

Peter Cox

Patients pour la sécurité des patients du Canada

[0:00:09] Mon histoire, celle de l'expérience vécue par Chris, est, je pense, plus courante que ce que la plupart des gens sont prêts à reconnaître. C'est une histoire d'échecs d'intervention au moment opportun ayant entraîné des souffrances personnelles, mais aussi beaucoup de coûts pour le système de santé qui auraient pu être évités grâce à de bons soins primaires. Chris était toujours très heureuse et toujours souriante. Enfant, on l'appelait « rayon de soleil » parce qu'elle était toujours souriante. Et elle l'a été jusqu'à la fin de ses jours, vraiment.

[0:00:47] Le problème de Chris est apparu au milieu des années quatre-vingt. Elle avait un kyste de la thyroïde. Nous avons été envoyés par le médecin de famille chez un chirurgien qui a retiré le kyste, mais aussi une partie de la thyroïde d'un côté de son cou. Et il nous a dit qu'elle devrait, en raison du retrait de la moitié de sa thyroïde, prendre Synthroid pour le reste de sa vie.

[0:01:13] Environ six mois après l'opération, le bureau du médecin a téléphoné pour lui demander de passer une analyse sanguine. Elle a dit qu'elle n'en avait pas vraiment besoin parce qu'elle se sentait parfaitement bien. Puis tout ça nous est sorti de la tête jusqu'au milieu des années quatre-vingt-dix, quand en se précipitant pour sortir en sandales, elle s'est arraché un ongle d'orteil. Elle n'a pas remarqué qu'elle l'avait arraché jusqu'à ce qu'elle soit revenue et qu'elle ait enlevé ses sandales. Nous avons réalisé que le fait qu'elle n'ait pas senti qu'elle s'arrachait un ongle d'orteil devait être assez grave.

[0:01:56] Nous avons fini par trouver un médecin généraliste qui a accepté de la prendre en charge. C'était un jeune homme très compétent, mais il s'est rendu compte qu'il s'agissait de quelque chose de grave, et il l'a envoyée voir un neurologue et un endocrinologue, et ils ont fini par découvrir qu'elle souffrait d'hyperthyroïdie. Elle avait aussi développé un diabète et une neuropathie diabétique. Autrement dit, les nerfs de ses jambes et de ses pieds étaient morts, et c'est pourquoi elle n'a jamais senti son ongle se détacher.

[0:02:28] Ce n'est qu'à ce moment-là, environ dix ans après l'opération initiale, que j'ai découvert que les personnes souffrant d'une maladie de la thyroïde devaient passer des tests tous les six mois pour surveiller leur état de santé. Même si le cabinet du médecin nous a téléphoné six mois après l'opération, personne ne nous a expliqué le risque de ne pas faire ces analyses. Et Chris se sentait parfaitement bien.

[0:02:59] Le prochain chapitre de cette histoire se déroule à la fin de 1999. Chris sentait que son pied était légèrement enflé, et elle a dit ressentir des picotements douloureux dans son pied. L'excellent jeune médecin généraliste que nous avons trouvé avait quitté son poste et Chris s'est retrouvée de nouveau sans médecin. Mais nous avons un rendez-vous de routine avec son endocrinologue peu de temps après qu'elle a remarqué ces nouveaux symptômes. Quand nous sommes allés voir l'endocrinologue, nous lui en avons parlé et il a dit : « Oh, ne vous inquiétez pas. C'est juste un symptôme de la neuropathie. » Elle a demandé : « Ne devriez-vous pas faire une radiographie parce que j'ai ces picotements douloureux alors que je ne devrais avoir aucune sensation dans mon pied? » Et il a dit : « Ne vous inquiétez pas. »

[0:03:52] Et ça s'est peu à peu aggravé. Elle a commencé à développer des ulcères diabétiques et les médecins ont commencé à la traiter avec des antibiotiques intraveineux, ce qui a fonctionné. Les ulcères ont disparu et elle est repartie, mais toujours avec une certaine sensation dans son pied. Puis les ulcères sont revenus. Elle a reçu par perfusion intraveineuse des traitements antibiotiques répétés, et les ulcères sont toujours réapparus.

[0:04:22] Donc l'infirmière de la clinique de diabète est intervenue. Elle m'a conseillé d'emmener Chris aux urgences de l'hôpital universitaire. C'est ce que j'ai fait. Une fois la radiographie produite, Chris a pu voir le spécialiste des infections, qui sans consulter la radiographie, a juste regardé son pied et a dit : « Oh, vous avez un pied de Charcot! » Un pied de Charcot, c'est une fracturation des os du pied due à la neuropathie diabétique. Le spécialiste des infections à l'urgence nous a donc envoyés chez le chirurgien orthopédiste. Le chirurgien orthopédique me disait qu'elle devait absolument rester dans un lit d'hôpital parce que si son problème n'était pas traité immédiatement, si elle continuait de mettre du poids sur ses pieds, elle risquait de perdre son pied.

[0:05:14] Puis environ 18 mois après l'incident du pied de Charcot, elle a développé une autre infection à l'un des orteils. Le chirurgien orthopédique a annoncé qu'elle devrait certainement se faire enlever l'orteil. Mais en 2008, après que j'ai pris ma retraite et que nous avons déménagé à Niagara, elle a de nouveau eu des ulcères diabétiques sur le pied de Charcot. Nous sommes donc allés aux urgences et ils ont découvert qu'à cause de l'infection, elle avait développé une septicémie, qu'ils ont éliminée sans problème, mais ils n'arrivaient pas à éliminer l'infection de l'os. Ils ont décidé qu'elle devait être amputée d'un pied. Et cette amputation a été faite.

[0:05:59] Mais elle était encore joyeuse et vive jusqu'à la mi-2011. C'était vers la mi-août. Elle a d'abord montré quelques signes de confusion, mais elle était très réticente à aller voir un médecin. Je l'ai persuadée de le faire. Il lui a expliqué que soit elle souffrait probablement de la maladie d'Alzheimer ou qu'elle avait eu un mini AVC, soit elle avait une infection des voies urinaires, ce qu'on appelle aussi IVU. Puis un matin, sa glycémie était très faible et elle avait l'air si malade que j'ai appelé les urgences. Ils l'ont amenée et lui ont diagnostiqué une infection des voies urinaires. Mais son état s'est amélioré et elle

allait bien pendant environ une semaine après avoir pris les antibiotiques, puis elle a commencé à montrer des symptômes très différents. C'est si difficile dans ces circonstances. Enfin, il y a eu des jours où je pensais qu'elle allait mieux et le lendemain, elle était en très mauvais état et ne faisait que contempler le vide.

[0:06:58] Et le plus dur, c'est que je n'étais pas là quand elle est morte. Elle est décédée vers 5 h du matin d'insuffisance cardiaque, apparemment. L'un de mes proches en Europe a fait allusion à l'infection de Chris et au risque de septicémie après une infection des voies urinaires. J'ai donc vérifié sur Internet, et apparemment, les personnes de l'âge de Chris – elle avait fêté ses 75 ans cinq jours avant sa mort – sont particulièrement vulnérables aux infections des voies urinaires, surtout si elles souffrent de diabète ou d'autres maladies chroniques. Elle avait été vue par au moins huit médecins qui n'ont jamais envisagé une septicémie.

[0:07:44] J'ai donc demandé à voir son néphrologue et celui-ci a accepté de me rencontrer. Et, même s'il était débordé, il a passé près d'une heure avec moi. Il a obtenu les dossiers d'hospitalisation de Chris et les a examinés avec diligence. Et il a dit que oui, elle était presque certainement morte de septicémie.

[0:08:07] La plus grande leçon que je pense avoir apprise de l'expérience de Chris est que les médecins n'ont pas vraiment impliqué Chris dans son propre traitement. Ils devraient essayer d'anticiper votre ignorance et vous dire ce que vous devez savoir, vous encourager à poser des questions, vous encourager à vous impliquer. Ils devraient prendre les choses une étape à la fois et partager leurs pensées. Tout le monde connaît les principes de base, mais les médecins doivent être en mesure d'aider les patients à mieux comprendre leur état et ce qu'ils devraient faire.

[0:08:42] L'une des autres observations que j'ai faites est qu'une fois qu'une personne reçoit un diagnostic de maladie chronique au niveau des soins primaires, elle ne devrait pas – comme c'était le cas de Chris pendant un certain temps – se retrouver sans médecin de famille. Elle devrait être confiée à des médecins compétents et expérimentés dans le traitement de ces problèmes.

[0:09:11] Je dirais aussi qu'une fois qu'une erreur a été commise, le système de santé devrait avoir un protocole en place pour s'assurer qu'il n'y aura pas, comme dans le cas de Chris, des erreurs répétées.

[0:09:30] Je pense que son éducation était un peu de la vieille école, d'où son insistance à être toujours élégante. Même quand elle était en fauteuil roulant, elle me demandait : « N'es-tu pas gêné de m'emmener comme ça au restaurant en fauteuil roulant, avec un pied en moins? » J'ai répondu : « Gêné? Pourquoi devrais-je être gêné? » Je lui ai dit : « Je suis vraiment fier de toi, que tu continues de vivre ta vie. » Elle était vraiment très active jusqu'à ce qu'elle souffre d'un pied de Charcot. Mais ce qui est tout de même formidable, c'est qu'elle n'a jamais laissé sa santé changer son attitude. Elle a simplement

accepté qu'elle ne pouvait plus faire certaines choses et elle faisait ce qu'elle pouvait et était heureuse de le faire. Elle était très inspirante.

[0:10:08] Il faut croire que le système peut être changé de l'intérieur comme de l'extérieur et il faut continuer de se battre, parce que sans cela, on ne va pas l'améliorer. Il ne suffit pas d'accepter la situation telle qu'elle l'est.

CPSI Canadian Patient Safety Institute
ICSP Institut canadien pour la sécurité des patients
PATIENTS FOR PATIENT SAFETY CANADA
PATIENTS POUR LA SÉCURITÉ DES PATIENTS DU CANADA
FIN