

TRANSCRIPTION

CPSI Canadian Patient Safety Institute
ICSP Institut canadien pour la sécurité des patients
Johanna Trimble
VANCOUVER, COLOMBIE-BRITANNIQUE

[0:00:06] Tout a commencé en 2003. Mon histoire concerne ma belle-mère, Fervid Trimble. Elle vivait dans son propre appartement dans un complexe pour personnes âgées. Elle était très heureuse et en bonne santé.

[0:00:22] J'aimerais vous parler un peu de Fervid. Elle a été élevée sur une ferme vraiment misérable où on faisait la culture du blé, en périphérie de Chinook, en Alberta. Elle y a vécu quelques années avec sa famille. J'ai vu des photos. Ils étaient pauvres. Ils ont fini par déménager en Idaho, je crois. Fervid a réussi à être admise à l'université de Moscow, en Idaho, à l'université de l'Idaho. Elle a obtenu une maîtrise en commerce. C'était le début des années 1940 et elle a décroché une maîtrise. C'est le genre de femme qu'elle était. C'était une personne qu'il ne fallait pas sous-estimer.

[0:01:00] Elle a attrapé la grippe et s'est sentie très malade, ce qui lui a causé de la déshydratation. Ma belle-sœur, Cathy, l'a donc conduite aux urgences. Ils ont découvert qu'elle était en effet déshydratée, mais qu'elle n'avait pas de pneumonie. Ils l'ont réhydratée, lui ont donné son congé, et elle était libre de rentrer à son appartement. Cependant, elle se sentait encore très faible et elle n'arrivait pas à prendre son déjeuner et son dîner et à descendre à la salle à manger pour prendre un repas. Ils ont donc décidé de l'envoyer au centre de soins adjacent au complexe de résidence pour personnes âgées.

[00:01:35] Nous nous attendions à ce qu'elle y reste quelques jours seulement pour récupérer. C'est ce qu'ils nous ont laissés croire. Ce qui s'est réellement passé, c'est qu'au lieu de rentrer à son appartement quelques jours plus tard, son état s'est aggravé. Et quand je dis qu'il s'est aggravé, je veux dire sur le plan cognitif. Parfois, nous venions voir Fervid et nous la trouvions dans son lit, apparemment endormie au milieu de la journée, et nous n'arrivons pas à la réveiller. Ce n'était pas une sieste normale. Nous n'arrivions vraiment pas à la réveiller. Et elle semblait parfois délirante, oscillant entre la conscience et l'inconscience. Nous savons qu'elle hallucinait. Elle nous parlait d'un voyage à Seattle avec son mari, décédé depuis plusieurs années. Parfois, elle ne nous reconnaissait pas. Elle faisait d'étranges mouvements avec ses bras. Elle avait des problèmes de coordination.

[0:02:35] Nous avons trouvé cela très déroutant parce que Fervid n'avait jamais montré de signes de démence ou d'Alzheimer. C'était une femme très brillante et lucide.

[0:02:47] Nous avons commencé à soupçonner qu'elle prenait plus de médicaments depuis qu'elle avait été admise au centre de soins de santé. Puisque ma belle-sœur Cathy a une procuration, nous avons été en mesure d'obtenir la liste de ses médicaments. Comme j'ai déjà fait beaucoup de recherches par le passé et que j'ai de l'expérience en bibliothéconomie, j'ai aussi fait beaucoup de recherches sur les médicaments, car je ne prendrais ou ne ferais jamais rien sans d'abord faire des recherches, que ce soit pour ma propre santé ou celle d'un membre de ma famille. Je l'ai fait également pour d'autres aînés dans ma famille. J'ai découvert qu'elle prenait deux médicaments qui agissent sur la sérotonine dans le cerveau, et ceux-ci causaient probablement ce qu'on appelle le syndrome sérotoninergique. Ce syndrome peut être fatal s'il n'est pas décelé à temps. S'il est décelé à temps et si on cesse la prise des médicaments, la personne peut se rétablir.

[0:03:40] Dans un grand nombre de ces établissements de soins en hébergement, un psychiatre se rend sur place pour rencontrer le personnel et examiner les patients qui ont des problèmes psychologiques. Le gros problème selon nous, avec du recul, c'est que ces psychiatres ne connaissent pas les patients. Ils ne voient que leur état actuel. Dans le cas de Fervid, elle délirait et hallucinait, et tout ça. Le psychiatre ne connaissait pas son état habituel, mais nous, sa famille, savions qu'elle n'avait pas de problèmes mentaux. Nous ne croyions pas qu'elle était déprimée. Nous pensions qu'elle pleurait, à juste titre, la perte de sa vie et de sa communauté. Elle était très impliquée dans sa communauté, elle était la déléguée des résidents, elle faisait partie d'un club de lecture. Elle regrettait de se retrouver dans une chambre de ce qui est, en réalité, un hôpital.

[0:04:43] Nous avons réalisé que, comme nous ne sommes pas des professionnels de la santé, nous ne pouvons pas simplement exiger qu'ils arrêtent tous les médicaments. J'ai suffisamment de connaissances pour savoir qu'il faut diminuer graduellement la posologie de certains médicaments. Certains pourraient, en fait, sauver des vies.

[0:05:01] Nous avons rencontré l'équipe responsable de cet étage du centre de santé. Nous approchions la fin de la réunion, que mon mari a animée puisqu'il est un professionnel chevronné en résolution de conflits. J'ai tendance à m'emporter, alors je me suis dit qu'il était préférable que je m'occupe des recherches et qu'il prenne la parole. À la fin de la réunion, le personnel médical en est lui-même venu à la conclusion que ce serait une bonne idée de retirer directement les nouveaux médicaments que nous avons mentionnés et qui pouvaient causer le syndrome sérotoninergique, et d'examiner de près ce qu'elle prenait, ce dont elle avait besoin et ce qui pouvait faire en sorte que sa qualité de vie se détériore.

[0:05:43] Une fois que Fervid a arrêté de prendre les médicaments qui nous préoccupaient le plus, je dirais qu'il a fallu environ trois à six semaines pour qu'elle retrouve son état normal du point de vue cognitif – pour qu'elle soit aussi éveillée qu'elle l'a toujours été.

[00:06:02] Nous étions vraiment heureux de retrouver la Fervid que nous connaissions, mais nous ne pouvions pas dire « tout est bien qui finit bien », car cela faisait à présent des mois que Fervid était alitée. Quand un aîné en perte d'autonomie est confiné au lit, il perd environ 5 % de sa force musculaire fonctionnelle chaque jour passé au lit. Si ces problèmes de médication ne sont pas réglés rapidement, cette personne passera des semaines, voire des mois au lit et elle ne pourra plus se lever. Elle ne pourra pas recevoir son congé, retourner à son appartement et reprendre une vie autonome, parce qu'elle n'aura pas la capacité de s'occuper d'elle-même. Donc, même si Fervid était à nouveau elle-même et qu'elle était rétablie, elle avait maintenant besoin d'un fauteuil roulant. Peut-être quatre ou cinq ans plus tard, après que ce problème de médication eut été résolu, elle a été infectée par la bactérie *C. difficile*. Elle a eu des récurrences. Elle devenait très faible, mais elle était toujours là sur le plan cognitif.

[0:07:07] Et quelque chose nous est arrivé, en tant que famille. Je peux seulement dire que je pense que Fervid savait qu'elle ne serait pas parmi nous encore bien longtemps. Et nous avons commencé à avoir des conversations incroyables avec elle. Nous ne parlions que de ce qui nous tenait le plus à cœur. Ce n'est pas le genre de conversations que nous avons l'habitude d'avoir en famille.

[0:07:35] Après la mort de Fervid en 2008, j'ai passé environ un an à ressentir une immense frustration. Je voulais vraiment faire quelque chose pour résoudre ce problème concernant la médecine gériatrique et la façon dont on prend soin des aînés. Tout le monde a les meilleures intentions, mais nous ne faisons pas les choses de la bonne façon. Nous devons examiner beaucoup plus attentivement la façon dont nous traitons les aînés en perte d'autonomie, qui ont la moitié de la fonction hépatique et la moitié de la fonction rénale d'une personne de moins de 75 ans.

[0:08:10] Il est très important d'inclure la famille dans le processus. Les familles doivent comprendre qu'elles peuvent devoir demander à donner leur avis. J'espère que le système médical commencera à solliciter davantage les commentaires des familles et des proches aidants. Mais si on ne vous consulte pas, prenez l'initiative en tant que famille, de façon respectueuse, de donner votre avis sur votre aîné en perte d'autonomie. Dites-leur quel est son état normal. Dites-leur s'il se passe quelque chose que vous ne comprenez pas. Essayez d'obtenir une réponse. Je me sens poussée à agir et à faire en sorte que ce genre de choses n'arrivent pas à d'autres gens et aux membres de leurs familles, et à donner aux autres la chance d'avoir ce genre de discussions avec un aîné, un aîné aimant qui a toutes ses capacités cognitives, qui n'est pas bourré de médicaments, qui n'est pas confus et qui n'a pas d'hallucinations, mais qui est là pour vous.

**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