

S2E2 – Mrs. Archibald (M^{me} Archibald)

Transcription

Narrateur : [00:00:01] Bienvenue à la deuxième partie de cette saison de *Patient*.

Judith : [00:00:05] Et j'ai ri, et ri encore, parce que j'avais ma réponse sous les yeux.

Narrateur : [00:00:12] C'est comme si vous saviez. Vous aviez simplement su intuitivement ce qui vous arrivait?

Judith : [00:00:16] Si vous connaissez mon histoire et que vous lisez cet article, vous n'aurez aucun doute, absolument aucun doute.

Narrateur : [00:00:25] Vous leur avez dit? Aux auteures de l'article? Vous les avez contactées? Vous leur avez déjà parlé? Leur avez-vous déjà dit que ce qu'elles ont écrit vous a aidé à résoudre ce mystère?

Judith : [00:00:35] J'ai parlé avec elles et je pense qu'elles ont été étonnées que je trouve l'article si utile. J'ai parlé longtemps avec Debbie Quam [ph], également. J'ai pris connaissance de l'article à un moment de ma vie où j'avais vraiment besoin de réponses. Et en cinq ou six pages, j'ai eu ma réponse.

Narrateur : [00:01:01] 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. Note aux auditeurs : Nous faisons les choses un peu différemment en cette saison de *Patient*. Nous allons raconter une histoire en trois épisodes. Si vous n'avez pas encore écouté la première partie de cette saison de *Patient*, commencez par l'écouter.

[0:01:48] Judith Maxwell n'allait pas bien. L'histoire de cette saga médicale de huit ans commence en 2008, lorsqu'à la demande de sa famille et de son médecin, Judith se rend chez un spécialiste qui apporte une modification de routine à ses médicaments contre le diabète. Après un ennui de santé préoccupant à Londres et le début d'une série de crises de fibrillation auriculaire, Judith s'est retrouvée ballottée entre divers symptômes inexplicables et entre différents médecins lui prescrivant des médicaments pour traiter ces symptômes.

Judith : [00:02:10] En tout, j'ai vu plus de 22 médecins et spécialistes, quatre neurologues, un rhumatologue, quatre cardiologues et un gastroentérologue.

Narrateur : [00:02:26] Judith, qui jusqu'alors était active et en bonne santé et qui menait une vie productive, devait maintenant faire face à une incapacité physique et à une profonde dépression, tandis que de nouveaux symptômes apparaissaient et que de nouveaux médecins lui prescrivait de nouveaux médicaments pour traiter ces nouveaux symptômes. Nous savons tout cela parce que Judith a pris des notes.

Judith : [00:02:45] Il faut rappeler que j'étais enseignante, et 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. En juillet 2008, je...

Narrateur : [00:03:05] J'ai donc demandé à Judith de consulter ses notes et de me parler du moment où tout a commencé.

Judith : [00:03:11] Et j'ai ri, et ri encore, parce que j'avais ma réponse sous les yeux.

Narrateur : [00:03:18] Lorsqu'il est question de mystères médicaux et de mystères de toutes sortes, il n'est pas rare que le héros de l'histoire trouve la clé du mystère en se rappelant un détail du passé, quelque chose que quelqu'un a dit. Un certain détail lui revient et tout s'explique. Mais ce n'est pas comme ça que ça s'est passé, car Judith Maxwell n'était pas une détective, c'était une chercheuse. Et c'est ce qui lui a permis de trouver la solution.

Judith : [00:03:41] Lorsque j'ai lu l'article, le premier paragraphe m'a tout de suite interpellée.

Narrateur : [00:03:50] L'article que Judith a lu a été écrit par les pharmaciennes Debbie Kwan et Barbara Farrell, et il fait appel à un personnage comme voix narrative, un personnage nommé M^{me} Archibald.

Judith : [00:04:00] Et j'ai décidé de continuer à lire l'article pour savoir ce qui est arrivé à M^{me} Archibald. Debbie Kwan et Barbara Farrell présentent habilement de petites parties de l'histoire de M^{me} Archibald et fournissent des explications au fur et à mesure. Puis, elles parlent d'une autre petite partie de son histoire pour ensuite formuler une autre explication.

Narrateur : [00:04:26] Quelle a été la première chose que vous avez faite après avoir lu l'article?

Judith : [00:04:28] J'étais si emballée que j'ai demandé à mon mari de le lire immédiatement. Il l'a lu d'un bout à l'autre sans s'interrompre. Je l'ai envoyé par courriel à ma belle-sœur qui était en vacances au Mexique et je lui ai dit : « Il faut que tu lises ça. » Elle m'a répondu rapidement pour me dire : « Je n'ai pas le temps de le lire, Judith. » Et puis elle m'a envoyé un autre courriel qui disait « Oh, j'ai dû le lire du début à la fin. Je n'ai pas pu m'arrêter. » Et à partir de ce moment-là, j'ai écrit à tous mes amis, en leur envoyant l'article et en leur disant : « Je veux que vous remplaciez "M^{me} Archibald" par "M^{me} Maxwell". »

Narrateur : [00:05:06] On se rapproche de la décennie à ce stade. Judith est ballottée d'un médecin à l'autre, se faisant prescrire médicament après médicament pour traiter symptôme après symptôme, tout cela sans réponse précise quant à ce qui se cache derrière cette avalanche de problèmes. Judith ne sait pas ce qui ne va pas chez elle, elle sait seulement que quelque chose ne va pas. Et cet article et l'histoire qui y était racontée lui ont ouvert des horizons. Judith s'est reconnue. C'était elle, M^{me} Archibald. Je lui ai demandé de me lire l'article et j'ai essayé d'imaginer une femme qui attend depuis huit ans, assise au bout d'un lit, qui lit l'article et qui a une révélation.

Judith : [00:05:49] L'article se lit comme suit : « M^{me} Archibald, une femme de 92 ans, est une cliente de la pharmacie depuis de nombreuses années. Lorsque son fils Ken vient chercher ses plaquettes alvéolées pour le mois, le pharmacien lui dit qu'elle a commencé à prendre un autre médicament et qu'elle doit maintenant utiliser deux plaquettes alvéolées pour contenir ses 17 médicaments. » J'ai tout de suite pensé : « Bon sang, ça me ressemble. » Et j'ai décidé de continuer à lire l'article pour savoir ce qui est arrivé à M^{me} Archibald.

Narrateur : [00:06:30] L'article se poursuit. Ken soupire lourdement et dit qu'il est déjà difficile de faire prendre à sa mère tous les médicaments qui lui sont prescrits. Elle a des étourdissements et elle est confuse. Ses nausées empirent et elle mange à peine. Elle a fait plusieurs chutes récemment et a maintenant peur de sortir. Les personnes âgées représentent l'un des segments de la population dont la croissance est la plus rapide, et leur consommation de médicaments augmente considérablement. En Ontario, de 1997 à 2006, la population âgée de plus de 65 ans a augmenté de 18 %, tandis que les demandes de remboursement de médicaments au titre du programme provincial ont augmenté de 21,4 %.

[0:07:10] Je vais avancer un peu plus loin dans l'article. La médication prescrite à M^{me} Archibald n'est pas si inhabituelle. Le terme « polypharmacie » désigne l'utilisation de plusieurs médicaments, généralement cinq ou plus. Récemment, il a été utilisé pour décrire l'utilisation de médicaments inappropriés ou d'une quantité de médicaments supérieure à celle qui est cliniquement indiquée. La polypharmacie ne concerne pas seulement le nombre de

médicaments utilisés, mais aussi leur efficacité, leur utilité et les préjudices potentiels de chaque médicament, individuellement ou lorsqu'ils sont pris ensemble. La polypharmacie. Alors voilà. La réponse au mystère, c'était la polypharmacie. Vous comprenez? Est-ce que cela fait du sens? Si vous étiez Judith et que vous étiez en train de lire l'article au bout d'un lit, auriez-vous eu une révélation? Judith était malade, ce qui signifie qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas chez elle. Pourquoi continuait-elle à avoir tous ces symptômes? Pourquoi les médecins continuaient-ils à lui prescrire des médicaments? Si Judith n'avait pas de problème grave, pourquoi était-elle si malade? Ce n'est pas grave si vous n'avez pas eu de déclic immédiat. Moi non plus, je n'en ai pas eu, parce que je ne suis pas Judith. Mais pour elle, cet article a donné un sens à tout. La suite de l'histoire après cette courte pause.

[0:08:29] *Patient* vous est présenté par l'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP). Fondé par Santé Canada en 2003, l'Institut canadien pour la sécurité des patients (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.

Sandra : [00:08:56] Nous savons tous que les médicaments ont leurs avantages et leurs inconvénients. Chaque médicament règle un problème, et il a aussi des effets secondaires potentiels.

Narrateur : [00:09:04] Sandra Hanna est pharmacienne et vice-présidente des affaires pharmaceutiques de l'Association canadienne des pharmacies de quartier.

Sandra : [00:09:11] En fin de compte, dans toute décision relative aux soins de santé, nous devons toujours évaluer les risques et les avantages.

Narrateur : [00:09:18] Judith a trouvé sa réponse. Mais cela ne signifie pas que tout est aussi clair pour nous. Elle a trouvé sa réponse dans cet article sur la polypharmacie, qui, si vous êtes comme moi, ne vous a pas semblé si révélateur. L'article nous a plutôt amenés à nous poser de nouvelles questions, comme : « Pouvez-vous redéfinir la polypharmacie? ». Pour avoir un déclic comme Judith, il faut revenir en arrière, au début de l'histoire. Parce que le mystère de ce qui n'allait pas chez Judith, de la maladie qui causait tous ces symptômes et qui exigeait toutes ces prescriptions, tout ce mystère repose sur une idée, une prémisse, une présomption, celle que Judith Maxwell était malade.

Judith : [00:10:07] En juillet 2008, j'ai commencé à voir pour la première fois à recevoir des soins spécialisés.

Narrateur : [00:10:19] Le médecin de Judith l'a envoyée dans une clinique, une clinique spécialisée, où elle recevrait un traitement spécialisé pour son diabète.

Judith : [00:10:27] Et dans cette clinique, il lui a fallu dix minutes pour décider qu'elle voulait doubler tous mes médicaments et en ajouter un nouveau. Alors elle a doublé ma dose de metformine, elle a doublé ma dose de Crestor, et elle m'a prescrit du Diamicron en plus. Et à partir de là, j'ai commencé à avoir des problèmes avec les médicaments.

Narrateur : [00:10:50] Tout ce qui a suivi a découlé de cette première visite où une spécialiste a doublé ses médicaments contre le diabète. Ce dosage incorrect a entraîné un symptôme qui a été traité avec un autre médicament, qui a ensuite entraîné un autre symptôme. Ce symptôme a ensuite été traité avec un autre médicament, et ainsi de suite pendant huit ans. D'après l'article, la polypharmacie est un terme qui désigne la prise de plusieurs médicaments, ce qui peut entraîner des réactions indésirables aux médicaments, c'est-à-dire tout type de préjudice résultant de la prise d'un médicament. Vous mettez tout ça ensemble et en fin de compte, la chose qui n'allait pas chez Judith, c'était que tout le monde était convaincu que quelque chose n'allait pas chez elle. Ils ont donc continué à lui donner des médicaments et ce sont ces médicaments qui s'additionnaient les uns aux autres qui la rendaient malade. En d'autres termes, à part son diabète, qui était déjà traité, Judith n'était pas malade au départ.

Chris : [00:11:54] Certains des préjudices qui se produisent sont catastrophiques, très franchement. Beaucoup de gens perdent la vie à cause d'un préjudice involontaire dans le système de santé.

Narrateur : [00:12:02] Voici Chris Power, directrice générale de l'ICSP. Elle était avec nous dans le dernier épisode.

Chris : [00:12:06] Ces choses-là arrivent, et ceux qui font partie du système de soins de santé ne sont pas toujours les plus prompts à s'excuser ou à expliquer ce qui se passe. Je pense que ça s'améliore, c'est sûr, mais le problème est que les soins de santé sont perçus comme un droit. Nous pensons tous que nous avons ce droit aux soins de santé au Canada. Et les gens entrent aveuglément dans le système et supposent simplement qu'ils seront bien soignés et qu'ils ne subiront aucun préjudice. Et quand un préjudice survient, les gens ont tout simplement l'impression d'être trahis, non? Toutefois, vous n'achèteriez pas une voiture ou une maison sans faire de recherches, sans faire d'essais et sans faire tout un tas de choses. Pourtant, nous

entrons – moi y compris – aveuglement dans le système de soins de santé et nous supposons que les médecins, les infirmières, les pharmaciens et tous ceux qui s'occupent de nous vont bien le faire, qu'ils ne feront pas d'erreurs et que tout sera sûr. Nous n'y pensons pas. Nous n'y pensons tout simplement pas.

Narrateur : [00:13:08] Le terme technique pour décrire ce que Judith a vécu est une réaction indésirable aux médicaments. Pouvez-vous me dire en quoi cela consiste?

Chris : [00:13:13] Une réaction indésirable à un médicament, c'est quelque chose qui se produit alors que ce n'était pas prévu, comme une allergie à un médicament que vous avez commencé à prendre et dont vous n'étiez pas au courant. Ou alors, il se passe quelque chose lorsque vous prenez un médicament, vous tombez malade et vous développez d'autres symptômes. C'est peut-être parce qu'on vous a donné le mauvais médicament. C'est peut-être parce que vous y étiez allergique. Il se peut que ce ne soit pas ce dont vous aviez besoin en premier lieu. Peu importe ce dont vous aviez besoin.

Narrateur : [00:13:41] Le but du médicament est de faire cesser les démangeaisons ou de remédier à un mal de tête. Le but du médicament est de résoudre un problème. Mais au lieu d'arrêter les démangeaisons...

Chris : [00:13:51] Le médicament vous rend malade. Il vous fait vomir. Ce sont donc des effets indésirables des médicaments. Cela signifie que les médicaments ne font pas ce qu'ils sont censés faire.

Narrateur : [00:14:03] Les médicaments de Judith ne faisaient pas ce qu'ils étaient censés faire. Depuis le moment où on a doublé ses médicaments contre le diabète, elle s'est vu prescrire médicament après médicament, sans qu'aucun fasse ce qu'il était censé faire, ce qui est une chose difficile à croire.

Judith : [00:14:19] Il s'agit de convaincre les gens. Et tout le monde ne croira pas – particulièrement les personnes âgées – que vous pouvez être plus malade en prenant des médicaments qu'en ne les prenant pas. Et j'étais plus malade en prenant tous ces médicaments que sans eux.

Narrateur : [00:14:45] Pourquoi pensez-vous que tant de personnes qui ont vécu ce que vous avez vécu ont décidé de s'engager dans cette cause? Beaucoup de gens traversent des parcours médicaux très, très difficiles, mais ils ne décident pas pour autant de se battre pour

une cause. Pour ma part, j'ai l'impression que, si je traversais une telle épreuve, je voudrais l'oublier aussi vite que possible. Et pourtant, vous luttez pour changer les choses.

Judith : [00:15:10] Il ne faut pas oublier que j'ai 81 ans et que ma santé s'est quelque peu détériorée au cours des deux dernières années. J'aimerais pouvoir faire une différence suffisante pour aider quelqu'un avant d'en arriver à un point où je me dirai : « Eh bien, j'ai vraiment mis beaucoup de réflexion, de soins et d'efforts dans ce domaine, et peut-être qu'il est temps pour quelqu'un d'autre de poursuivre la bataille. »

Narrateur : [00:15:45] Par curiosité, j'ai demandé à Judith pourquoi, selon elle, tant de personnes ayant subi des effets indésirables de médicaments s'engagent dans une lutte pour prévenir ce type de situations. Je suis curieux, qu'en pensez-vous?

Chris : [00:15:57] Eh bien, je pense que c'est en raison de l'expérience qu'ils ont vécue et du fait qu'ils veulent changer le système pour avoir la certitude que ça ne se reproduira pas. Une partie du travail que nous faisons actuellement à l'ICSP consiste à sensibiliser les gens afin de leur dire que nous avons tous la responsabilité d'assurer notre sécurité, tant ceux qui fournissent des soins et que ceux qui les reçoivent, et nous devons donc comprendre le système de soins de santé et assumer cette responsabilité. Mais je pense que l'une des raisons pour lesquelles les gens sont si indignés, c'est qu'ils ont l'impression d'avoir été trahis. Nous pensions simplement que nous serions en sécurité. Nous n'avons pas pensé que des erreurs allaient se produire. Et je pense que c'est souvent le cas.

Narrateur : [00:16:33] L'histoire de Judith ne s'est pas terminée lorsqu'elle a découvert ce qui lui arrivait, parce qu'une fois que vous avez réalisé que c'est peut-être le médicament qui vous rend malade, vous devez confirmer votre hypothèse, ce qui, lorsque le médicament peut vous maintenir en vie, est beaucoup plus facile à dire qu'à faire. Et une fois que vous avez fait cela, il reste la question de savoir ce que vous allez faire ensuite. Comment passer à autre chose, et comment éviter que la même chose arrive à d'autres personnes? Cela relève-t-il de votre responsabilité? Nous allons parler avec d'autres personnes qui ont été confrontées à des effets indésirables de médicaments. Dans le prochain épisode de *Patient*, nous allons nous entretenir avec des militants, des prestataires de soins de santé et des pharmaciens pour savoir comment résoudre un problème qui vient de l'endroit même d'où vient la solution.

[0:17:39] 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.