

S3 – Conquer Silence (Vaincre le silence)

Narrateur : [00:00:00] Je veux faire une petite expérience. Après le cancer et les maladies cardiaques, quelle est, selon vous, la troisième cause de décès?

Homme : [00:00:14] Oh, je ne sais pas.

Femme : [0:00:12] La maladie de Lyme?

Homme : [00:00:16] Les maladies cardiaques, le cancer, le diabète.

Homme : [0:00:24] Probablement les maladies respiratoires.

Narrateur : [0:00:27] La troisième cause de décès au Canada? Souvenez-vous de cette question plus tard. Lorsque vous entendez parler d'une telle chose, vous voulez qu'il s'agisse d'un cas unique, d'un cas isolé, d'une aberration totale. Et je suis curieux... Est-ce que ce qui vous est arrivé est courant?

Femme : [00:00:51] Oui, je ne suis vraiment pas la seule, absolument pas. Il y a malheureusement des milliers, voire des millions de jeunes gens, des personnes de moins de 50 ans dont les symptômes ont été ignorés et qui sont maintenant... eh bien, je suis au stade quatre maintenant. Et en fait, bien que j'aie été diagnostiquée au stade trois, des examens ultérieurs ont révélé que j'étais vraiment au stade quatre depuis le début. Leur retard va me coûter la vie. Et ce n'était pas nécessaire.

Narrateur : [00:01:24] L'Institut canadien pour la sécurité des patients présente *Patient*, un podcast médical documentaire sur les personnes qui tentent de réparer de l'intérieur le système de santé moderne. Je m'appelle Jordan Bloemen.

[0:01:52] Robyn Magee est l'être humain le plus qualifié que l'on puisse trouver pour essayer de naviguer dans le système de santé. Et je dis cela parce qu'il y aura des moments dans son histoire où vous commencerez à penser à ce que vous feriez différemment. Et la chose insatisfaisante sur laquelle je n'ai cessé de buter, c'est qu'il n'y a vraiment pas de meilleure réponse. Robyn est psychologue. Elle connaît le système médical. Elle était relativement jeune. Elle parlait anglais. Elle n'était pas, comme elle le dit :

Robyn : [00:02:18] Ils sont jeunes, ils sont âgés, ils sont fragiles, ils sont malades, ils sont en deuil.

Narrateur : [00:02:23] Robyn était bien outillée pour faire face à un système de soins de santé complexe et redoutable. Son histoire commence avec de nombreux médecins et un historique familial pour une maladie très précise.

Robyn : [00:02:35] Dans ma recherche d'un diagnostic, j'avais des antécédents familiaux immédiats de cancer colorectal, et je présentais des symptômes actifs qui s'aggravaient progressivement. J'avais des saignements rectaux, des saignements qui empiraient. Et j'ai vu quatre médecins, trois médecins de famille et un chirurgien général, et chacun d'entre eux a rejeté, déprécié, méprisé en quelque sorte mon cas.

Narrateur : [00:03:03] Pourquoi n'ont-ils pas cru ce que vous disiez? Pourquoi n'ont-ils pas cru ce qu'ils voyaient?

Robyn : [00:03:08] Parce qu'ils étaient tous convaincus que les personnes de moins de 50 ans ne peuvent pas avoir de cancer colorectal. J'avais 46 ans lorsque j'ai consulté pour la première fois pour ce problème et j'avais 48 ans lorsque j'ai été diagnostiquée.

Narrateur : [00:03:21] Il y a deux choses à savoir sur le cancer colorectal que vous devez comprendre pour que tout cela ait du sens. La première, c'est que si vous le prenez à temps, les taux de survie sont relativement élevés.

Robyn : [00:03:30] Le cancer colorectal est l'un des cancers les plus faciles à prévenir s'il est détecté à un stade précoce. C'est comme un cancer de la peau : plus longtemps il demeure non traité, plus l'évolution est mauvaise, et j'avais dépassé le point de non-retour.

Narrateur : [00:03:43] Le deuxième détail, c'est que la plupart des personnes (plus de 90 %, selon les chiffres) qui ont un cancer colorectal ont plus de 50 ans. Cette question est vraiment importante, car lorsque Robyn s'est présentée à l'hôpital avec des symptômes de cancer colorectal et des antécédents familiaux de cancer colorectal, on se demande vraiment pourquoi les médecins n'ont pas pris plus au sérieux la possibilité que ce soit un cancer colorectal. Pourquoi? Elle avait une quarantaine d'années.

Robyn : [00:04:15] Fait troublant, le médecin n° quatre, la chirurgienne générale, avait pour politique de ne pas trier ses propres cas et avait laissé cette responsabilité à sa réceptionniste, qui avait fait des études secondaires et était guidée par les normes de dépistage de l'époque. Le médecin n° quatre a donc pris les normes de dépistage dans une revue, les a collées sur le bureau de la secrétaire et a dit : « Quand les gens appellent pour un saignement rectal, vous les trierez en utilisant ceci ». Il est dit en haut de la page que les personnes symptomatiques

doivent passer à l'évaluation. Cependant, la secrétaire, qui n'en savait pas plus, a dit : « Oh, cette femme a moins de 50 ans. Il n'y a pas de dépistage pour les personnes de moins de 50 ans, donc pas d'endoscopie pour elle. » Je ne pouvais donc pas avoir accès à une coloscopie ou à tout autre type d'endoscopie par cette voie en raison de cette bien piètre pratique en matière de triage chirurgical.

Narrateur : [00:05:12] Ainsi, le médecin n° quatre ne fait pas passer de colonoscopie à Robyn parce que sa secrétaire, suivant les critères qui lui ont été fournis, a décidé que Robyn était trop jeune pour avoir cette maladie, ce qui, parmi beaucoup d'autres questions, en soulève naturellement une sur ce qui se passait exactement avec les médecins n° un, deux et trois.

Robyn : [00:05:32] L'un des problèmes qui se sont posés au cours de cette affaire, c'est que chaque médecin a supposé qu'un autre médecin prendrait la responsabilité de l'affaire. Donc, au final, aucun d'entre eux ne l'a fait. Chaque médecin a donc fait son travail, mais n'a pas réussi à communiquer avec le suivant. Par exemple, auprès du troisième médecin, j'ai eu un test de dépistage du cancer positif. J'ai eu un résultat positif. Donc un test positif devrait déclencher une enquête appropriée, mais le médecin ne l'a pas transmis.

Narrateur : [00:06:04] Robyn a reçu un test de dépistage positif indiquant sa maladie, et son médecin ne l'a pas transmis à un spécialiste. Alors voilà où nous en sommes. Robyn Magee se rend chez son médecin avec des symptômes et des antécédents familiaux de cancer colorectal. Elle passe d'un médecin à l'autre, ce qui est assez normal. Mais au cours de ce processus, elle reçoit des résultats de tests qui confirment qu'elle a bien un cancer colorectal, qui ne mènent à rien. Elle n'est pas autorisée à passer d'autres tests en raison de son âge. Et aujourd'hui, au moment où je lui ai parlé, le cancer de Robyn, dont le taux de survie est relativement élevé, est, pour reprendre ses mots, en train de lui coûter sa vie. Alors que s'est-il passé exactement ici? Pourtant, lorsque nous parlons des principales causes de décès, une seule est généralement citée. Une personne peut entrer dans plusieurs catégories. Robyn a un cancer. Ce qui est la première cause. Mais cela nous ramène à la question posée au tout début de l'émission, la troisième cause de décès au Canada. Voici un indice : ce n'est pas une maladie. C'est ce qui est arrivé à Robyn.

[0:07:28] Après ce message, nous discutons des préjudices évitables en matière de soins de santé et du silence qui les alimente, la troisième cause de décès au Canada. *Patient* vous est présenté par l'Institut canadien pour la sécurité des patients dans le cadre de la Semaine nationale de la sécurité des patients. Le thème de cette année est, à l'image de l'épisode, le mot-clic « Vaincre le silence ». Mais il va bien au-delà d'une semaine. Tout au long de l'année, l'ICSP invite les patients, les prestataires de soins et le public à enregistrer leurs histoires de

préjudices liés aux soins de santé et à transmettre leurs conseils afin d'aider les autres à apprendre de leur expérience pour aider à diffuser le message et à vaincre le silence. L'ICSP abordera des sujets tout au long de l'année avec des conseils de personnes provenant de partout au Canada et des ressources pour aider à combattre le silence systémique. Pour raconter votre histoire ou pour écouter les autres et pour en savoir plus, visitez le site Conquersilence.ca.

Abby : [00:08:20] Bonjour. Je m'appelle Abby Hain et je suis infirmière autorisée. Je fais ce métier depuis environ 30 ans. Je fais des recherches sur l'expérience du fournisseur de soins de santé concernant un événement indésirable grave. Et j'essaie de l'envisager dans une perspective constructive et de voir comment les professionnels de la santé peuvent se développer professionnellement et personnellement grâce à ces expériences.

Narrateur : [00:08:46] Un événement indésirable grave. À la fin du dernier segment, nous avons évoqué une statistique assez saisissante. Il convient donc de décortiquer ce que les défenseurs de la sécurité des patients entendent exactement lorsqu'ils parlent de silence et de préjudice évitable dans le secteur des soins de santé et de la relation entre les deux. Peu de Canadiens et de Canadiennes réalisent que, chaque année, 28 000 personnes meurent de préjudices évitables lorsqu'ils reçoivent des soins dans le système de santé. Et ces incidents liés à la sécurité du patient sont la troisième cause de décès au Canada, après le cancer et les maladies cardiaques. Ils sont si souvent le fruit d'une mauvaise communication et d'un malentendu, et si rarement discutés après qu'ils se sont produits, qu'ils sont considérés comme une épidémie silencieuse. Le silence comme cause et comme réponse. Robyn a été victime d'un tel silence, un silence entre des prestataires qui auraient pu et dû travailler les uns avec les autres. Abby, que nous venons d'entendre, étudie de l'autre côté les répercussions de ces événements sur les fournisseurs de soins de santé et le système lui-même, qui font en sorte que ces événements se produisent.

Abby : [00:10:04] Il y a beaucoup de silence autour de ces expériences, un immense silence, en fait, et cela devient très difficile pour les gens quand les choses vont vraiment mal et que tout le monde se blâme. Vous savez, lorsqu'on dit : « J'ai merdé. Qu'est-ce que j'ai fait de mal? ». Et cette idée qu'on devient professionnel de la santé parce qu'on veut aider les gens. Vous ne voulez certainement pas causer de préjudice à qui que ce soit dans votre travail à cause de quelque chose que vous avez pu faire ou qui s'est produit dans les processus de soins.

Narrateur : [00:10:45] Oui. Quand on doit quand même aller travailler le lendemain ou la semaine suivante, en sachant que ce qui est arrivé s'est bel et bien produit.

Abby : [00:10:52] Beaucoup de gens évoquent cette idée. Lorsque vous êtes un professionnel de la santé, il ne s'agit pas seulement de votre travail, mais aussi de votre identité individuelle, vous savez. Comme lorsque vous devenez infirmière ou médecin, vous vous identifiez comme infirmière ou médecin en tant qu'humain. Alors quand on vit un échec, quand quelque chose tourne mal dans votre travail, on a l'impression d'échouer en tant qu'être humain. Et comment les gens passent-ils au travers? Comment tirer des leçons de ces incidents et dépasser ce silence de la honte?

Narrateur : [00:11:28] Aujourd'hui au Canada, toutes les 17 minutes, une personne meurt dans un hôpital à la suite d'un événement indésirable. Une visite à l'hôpital sur 18 entraîne un préjudice évitable, voire un décès, ce qui représente environ 28 000 personnes chaque année. Il pourrait y avoir environ 400 000 cas annuels moyens d'incidents liés à la sécurité du patient, qui coûtent environ 6 800 \$ par patient et génèrent chaque année 2,75 milliards supplémentaires en coûts de traitements de soins de santé. Ces statistiques sont tirées d'un rapport de RiskAnalytica commandé par l'Institut canadien pour la sécurité des patients et l'Institut canadien d'information sur la santé. Les incidents liés à la sécurité des patients pris en compte et les coûts encourus sont tous évitables. Ainsi, lorsque vous entendez une histoire comme celle de Robyn et que vous avez une personne comme Abby avec son expertise en ligne, la question que vous voulez naturellement poser, c'est « Comment pouvons-nous résoudre ce problème? Y a-t-il une solution miracle? »

Femme : [00:12:27] [Inaudible]. Je travaille dans le monde de la sécurité depuis environ 15 ans et nous tentons toujours de trouver la solution miracle. D'après ce que je comprends dans l'étude et l'apprentissage, c'est pourquoi le type d'approche que j'adopte est une plongée vraiment profonde dans les histoires individuelles. Comme, je fais un genre de récit, un peu qualitatif, parce que je veux vraiment aller au fond des choses. Il y a définitivement des éléments liés aux systèmes que nous pouvons mettre en place, et de bonnes choses ont été réalisées en matière de culture. Absolument, certains des facteurs humains, pour organiser et empêcher les systèmes de tomber en panne. Donc, mettre des serrures sur les pompes médicales, ce genre de câblage. Mais je vous le dis, c'est aussi dans l'humain, vous savez, en allant au fond du parcours d'une personne avec sa profession et ce qui l'a appelée vers sa profession et comment elle veut être dans le cadre de ce travail et comment faire face à elle-même et aux autres quand tout ne va pas bien et que quelque chose d'horrible est arrivé. C'est vraiment intéressant. Il y a une merveilleuse conférencière qui s'appelle Margaret Murphy. C'est une Irlandaise. C'est une défenseuse des patients. Et quelle charmante et fougueuse dame elle est! Et elle a perdu son fils, Kevin, à cause d'un événement grave. Et c'était toute cette notion, comme vous le mentionnez, de ces moments de communication manquée ou de partage

manqué ou même de contact visuel, pour comprendre ce qui se passe. Son fils est mort inutilement. Il n'aurait pas dû mourir.

[0:14:18] Et elle parle avec éloquence de cette idée qu'elle a été abandonnée parce que les gens avaient du mal à la regarder dans les yeux. Elle a été renvoyée. Il y avait beaucoup de déni. Puis, elle a rencontré le résident en médecine dans l'ascenseur. Elle revenait pour parler de l'incident à des personnes plus expérimentées. Et elle a rencontré le résident qui avait été impliqué. Elle l'a regardé et il l'a regardée. C'était un moment de silence, mais tant de choses ont été communiquées. Sa honte, sa douleur et son incapacité à lui parler étaient très évidentes pour elle. Puis, il s'est dépêché de partir. Et elle est arrivée à cette notion d'abandon partagé, ce que j'ai trouvé incroyablement profond de sa part de regarder les deux côtés de l'expérience. C'est cette idée que tout le monde est ébranlé après quelque chose comme ça et que la personne en première ligne se tient là, au bord du précipice, se sentant si seule, vous voyez?

Chris : [0:15:27] Je dirais donc aux gens que si quelque chose ne va pas, si ça semble ne pas aller, si vous savez que ça ne va pas, vous devez juste trouver votre voix intérieure et vous affirmer.

Narrateur : [00:15:40] Voici Chris Power, directrice générale de l'Institut canadien pour la sécurité des patients. En réponse à la grande question au cœur de tout cela, que peuvent faire les gens normaux pour empêcher ce silence et ce type précis de préjudice?

Chris : [00:15:55] Je parlais avec des gens en début de semaine de l'idée de « vaincre le silence », de trouver sa voix et d'avoir la force de s'exprimer. Et alors que j'en parlais, j'ai dit : « Tout le monde a une histoire. Tout le monde peut se rappeler qu'à un moment donné, il aurait dû parler parce que ça n'allait pas. » Après que j'en ai parlé, au moins 10 personnes sont venues me voir en l'espace d'un quart d'heure pour me raconter leur histoire et m'ont dit : « J'aurais aimé que ma mère, moi-même, mon ami ou quiconque ne se sentait pas assez à l'aise pour parler... », et ils ont dit : « si seulement ils l'avaient fait, parce que ça aurait pu changer le cours des événements ».

Narrateur : [00:16:39] Mais dans cette pièce, avec un prestataire de soins de santé que vous consultez pour son savoir, il est très, très difficile pour les gens de remettre en question, de s'exprimer, de poser des questions difficiles.

Chris : [00:16:51] C'est donc une question de culture. Il n'y a aucun doute là-dessus. Dans le domaine des soins de santé, nous nous en sommes toujours remis à l'autorité des médecins, des infirmières ou d'autres professionnels, et nous avons l'impression que nous n'étions pas du

tout sur le même pied d'égalité. Mais si on pense à quelque chose que l'on fait dans notre vie quotidienne, comme aller acheter une voiture, par exemple, nous poserions des questions. Même si la personne qui vend la voiture en sait beaucoup plus que vous, c'est un objet qui vous tient à cœur. Vous allez faire un gros investissement. Donc vous posez des questions difficiles; vous ne tenez pas cela pour acquis. Il y a donc un changement de culture qui doit se produire, mais nous devons appliquer la même optique à nos soins de santé. Rien n'est plus important que notre santé, n'est-ce pas? C'est vraiment ça. Rien n'est plus important. Alors, nous devons commencer à nous sentir à l'aise. Et cela fonctionne dans les deux sens, car il faut aussi travailler avec les prestataires de soins, les médecins, les infirmières, les pharmaciens, pour les aider à s'exprimer en termes de tous les jours afin que les gens n'aient pas l'impression qu'il y a un grand fossé en matière de connaissances et qu'ils ne peuvent pas s'exprimer.

Narrateur : [00:17:58] Nous avons parlé du silence à la racine du problème, mais il y a un autre silence dont Robyn m'a parlé, et je suppose que vous pourriez l'appeler le silence de l'après-coup. Après un de ces événements, comme celui que Robyn a vécu, comment rompre ce silence? Comment parler de ces événements lorsqu'ils sont si difficiles pour le patient et si délicats pour le prestataire?

Chris : [00:18:20] Oui. Ainsi, à l'ICSP, nous avons travaillé très fort avec les gouvernements, les décideurs, les dirigeants et les personnes qui fournissent des soins dans tout le pays sur la question de la divulgation. Alors, comment parler aux patients et aux familles? Comment parler au public et aux médias après un événement indésirable, après un préjudice causé par le système de santé? C'est vraiment difficile. Bon nombre de nos professionnels de la santé se font conseiller par des avocats de ne rien dire. Et donc nous essayons de dépasser cela pour dire, « nous devons nous excuser. Nous devons faire savoir aux gens ce qui s'est passé exactement. Et nous devons les tenir continuellement au courant, pas seulement la fois où nous divulguons des informations, puis rien par la suite. » Mais je pense que nous assistons à des percées. Nous voyons d'excellents exemples où les organismes, les personnes qui travaillent dans les organismes, font vraiment tout leur possible pour travailler avec les patients et les familles afin de les aider à traverser cette période pour qu'ils ne fassent pas l'expérience de ce genre de silence que Robyn et d'autres patients qui ont été lésés par le système de santé ont vécu par le passé.

Narrateur : [00:19:30] Ce qui nous ramène à Robyn. Savoir comment réagir à une telle défaillance des systèmes est un véritable casse-tête en soi. Robyn est passée par le système hospitalier; dans d'autres cas, par des plaintes, alors que d'autres sont passés par le système judiciaire. Mais après tout ça, qu'est-ce qu'on fait? Depuis son expérience, Robyn a plongé dans le monde de la défense des patients d'une manière assez remarquable. Elle a pris la

parole lors d'événements. Elle a parlé avec des journalistes. Elle a écrit un livre intitulé *The Cancer Olympics*, que vous pouvez et devriez consulter en ligne. En ce moment même, alors que je discute avec elle, elle est en route pour l'Italie.

Robyn : [00:20:11] J'ai donc loué une villa à Florence et nous prenons tous l'avion pour y aller vendredi. Alors c'est quelque chose, quand j'étais malade comme un chien en raison de la chimiothérapie et que j'étais l'ombre de moi-même et que je passais des heures à me languir, à ne pas pouvoir manger. Je ne pouvais même pas boire d'eau, c'était si douloureux de manger. Alors je regardais d'interminables vidéos de Jamie Oliver sur la cuisine italienne. Et je me suis dit : « Quand j'irai mieux, si jamais je vais assez bien, je vais passer du temps avec ma famille en Italie ». Alors nous y allons. Nous le ferons. Nous allons faire plein de choses.

Narrateur : [00:20:53] Mais il y a une chose qu'elle m'a dite dont je veux vous faire part. C'est difficile à demander à quelqu'un, mais j'ai demandé à Robyn pourquoi elle consacrait autant de temps à la défense des droits alors que le temps, quand on est en phase terminale, est une chose très précieuse. Je vais être honnête, sachant qu'elle est psychologue, je m'attendais à une réponse très précise, une réponse sur les préjugés, sur la prévention des préjudices causés aux autres. Et ça en faisait définitivement partie. Mais ce n'était pas tout. Je vais vous laisser sur les mots de Robyn.

Robyn : [00:21:32] Oui, je peux vous le dire exactement : parce que cela donne un sens à ma souffrance et à ma mort. Voilà pourquoi je fais ça. Parce que je vais mourir de toute façon. Le préjugé s'est produit. Nous allons tous mourir de toute façon, mais je vais mourir plus tôt à cause de cela, à cause de ces erreurs. Et pour que ma mort ait un sens et que ma souffrance, l'extraordinaire souffrance physique que j'ai subie, ait un sens. Et pour que ça ait un sens, je m'assure d'être présente et je fais de mon mieux pour dire que ça ne peut plus se reproduire. Les gens doivent examiner leurs pratiques pour trouver les failles qui aboutissent à ce genre de situations. Et s'il y a des lacunes et qu'elles ont un effet indésirable... Vous savez, aucun médecin ne se réveille le matin en disant « tuons ce patient ». Si vous avez commis une erreur, excusez-vous et faites de votre mieux pour corriger le système afin que ce type d'erreurs involontaires ne se répète pas et que d'autres personnes n'aient pas à souffrir et à mourir.

Narrateur : [00:22:45] Cet épisode de *Patient* est produit par l'Institut canadien pour la sécurité des patients. Pour en savoir plus sur les projets sur lesquels des personnes comme Robyn, Abby et Chris travaillent pour améliorer la sécurité des patients, visitez le www.patientsafetyinstitute.ca/fr. *Patient* est produit par Dan Costigan, Cecilia Bloxham, Scott Winder, Christopher Thrall et moi-même, Jordan Bloemen. Merci d'avoir été des nôtres.

[0:23:14] *Patient* vous est présenté par l'Institut canadien pour la sécurité des patients dans le cadre de la Semaine nationale de la sécurité des patients. Le thème de cette année est, à l'image de l'épisode, le mot-clic « Vaincre le silence ». Mais il va bien au-delà d'une semaine. Tout au long de l'année, l'ICSP invite les patients, les prestataires de soins et le public à enregistrer leurs histoires de préjudices liés aux soins de santé et à transmettre leurs conseils afin d'aider les autres à apprendre de leur expérience pour aider à diffuser le message et à vaincre le silence. L'ICSP abordera des sujets tout au long de l'année avec des conseils de personnes provenant de partout au Canada et des ressources pour aider à combattre le silence systémique. Pour raconter votre histoire ou pour écouter les autres et pour en savoir plus, visitez le site Conquersilence.ca.