

TRANSCRIPTION

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

Terri Sabo

Patients pour la sécurité des patients du Canada

[0:00:06] J'avais une école de commerce. Je travaillais environ 60 heures par semaine. Et j'ai continué à travailler. J'avais 43 ans à l'époque et j'ai commencé à avoir quelques soucis de santé. Je transpirais beaucoup. J'étais souvent congestionnée. J'étais fatiguée. J'avais des problèmes de niveau d'énergie. Je voyais donc assez régulièrement ma médecin, qui m'a envoyée voir des spécialistes. Ils m'ont envoyée voir un allergologue et, bien qu'ils n'aient trouvé aucun signe d'allergie, ils ont juré que j'étais allergique à mon nouveau chien. Je montais une rue en pente jusqu'à mon bureau et, une fois arrivée, j'ai baissé la tête et il m'a fallu une demi-heure pour reprendre mon souffle. Je me suis dit : « Ce n'est pas normal. »

[0:00:59] Alors je suis allée voir ma médecin et je lui ai dit : « Vous savez quoi? Je ne sais pas ce qu'on a fait depuis un an, mais en ce moment, je pense que j'ai une bronchite. Je pense que quelque chose ne va pas. » Elle m'a donc examinée, elle a écouté mon cœur, elle a tapoté mon dos. Elle m'a posé des questions et m'a renvoyée à la maison. Elle m'a dit : « Vous n'avez pas de bronchite. Vous avez simplement un mauvais rhume. »

[0:01:22] Je suis donc retournée travailler et tout le monde m'a laissée seule pendant une journée, puis le lendemain, quelqu'un s'est approché de moi et m'a dit : « Vous savez quoi? Vous n'allez vraiment pas bien. Vous devez demander de passer une radiographie thoracique. » C'est donc ce que j'ai fait. Je ne me sentais pas bien, alors je suis rentrée à la maison plus tôt et il y avait un message sur le téléphone. « Pouvez-vous aller passer un ECG demain matin? » Le lendemain matin, j'ai passé un ECG au laboratoire satellite et ils m'ont remis un dossier très calmement et m'ont dit : « Aimerez-vous aller voir un médecin à l'hôpital? » Ils l'ont examiné et m'ont mise sur le lit. Un médecin est entré et a dit : « Vous êtes en insuffisance cardiaque et nous ne savons pas ce qui ne va pas. » C'est à partir de là que les choses qui pouvaient mal tourner ont mal tourné.

[0:02:10] Tout d'abord, une année entière d'erreurs de diagnostic pour finalement me retrouver en insuffisance cardiaque. Assise dans le lit ce jour-là, j'ai réalisé que ma grand-mère et ma mère étaient toutes les deux soudainement décédées d'insuffisance cardiaque avant l'âge de 40 ans. Je le savais, et j'en ai informé tous les médecins. Je demandais de passer une épreuve d'effort chaque fois que j'avais un nouveau médecin. Et je me suis rendu compte que, tout au long de l'année, quand je décrivais mes symptômes, personne n'avait vraiment pris cela en considération.

[0:02:47] Ils m'ont donc stabilisée pendant une semaine à l'hôpital, puis ils ont pris rendez-vous pour que je voie une cardiologue à l'hôpital St. Paul's.

[0:02:59] Lorsqu'on souffre d'insuffisance cardiaque, le cœur s'élargit, et plus il s'élargit, plus il devient inefficace. Il n'est donc pas capable de pomper efficacement. Votre fraction d'éjection est la quantité de sang que le ventricule gauche est capable de pomper dans le corps à chaque battement. Et votre fraction d'éjection devrait être de 60 %. Donc 60 % de ce qu'il y a dans ce ventricule devrait être renvoyé dans votre corps. Quand j'étais en insuffisance cardiaque, cette fraction était de 20 %.

[0:03:36] Ils m'ont rencontrée et m'ont dit qu'on avait récemment découvert que le cœur pouvait se rétablir si on parvenait à le ralentir et à diminuer la tension artérielle avec des médicaments. Ils m'ont donc donné des alpha et des bêta-bloquants, en augmentant lentement les doses jusqu'à des doses très élevées, et ils m'ont donné des inhibiteurs de l'acétylcholinestérase, des diurétiques et des anxiolytiques, puis je me suis endormie. Je veux dire : endormie, vraiment endormie. J'étais au lit probablement 22 heures par jour. Et je me levais seulement quand mon fils rentrait de l'école. Si je n'étais pas habillée et assise comme sa maman, il avait peur.

[0:04:23] Le traitement a exceptionnellement bien fonctionné. Quand je suis retournée chez la cardiologue moins d'un an après, ma fraction d'éjection était remontée à 50 %. Et moins d'une année plus tard, elle était à 60 %. J'étais emballée.

[0:04:45] Maintenant que j'étais rétablie et que je prenais les antidépresseurs, anxiolytiques et médicaments pour le cœur appropriés, la prochaine étape était d'essayer de cesser de prendre certains médicaments afin que je ne ressente pas constamment cette sorte de fatigue. Compte tenu de ces résultats, ma médecin et moi avons dit : « Ok, c'est parti. On se lance. » Nous avons diminué la dose de moitié. J'ai commencé à y aller presque tous les mois, toutes les 4 à 6 semaines, pour prendre ma tension artérielle et récupérer mes médicaments.

[0:05:21] Et après deux ans, mon mari m'a dit : « On dirait que tu es enflée, comme si tu avais pris du poids. » Je suis donc retournée chez le médecin et je lui ai demandé : « Pensez-vous que je devrais peut-être recommencer à prendre un diurétique? » Elle a dit : « Eh bien, peut-être que vous devriez recommencer à prendre tous vos médicaments. » Et j'ai dit : « Oh non, cette option ne me plaît pas du tout. Ça me fait peur. Je ne veux pas de cette fatigue. Essayons seulement avec un diurétique. » Et elle a accepté.

[0:05:48] Pendant ce temps, j'ai pris rendez-vous chez la cardiologue. Je suis retournée voir la cardiologue et elle était furieuse. Ma fraction d'éjection était de 28 %. Et elle a dit : « Vous avez réduit vos doses de médicament beaucoup plus que ce qui vous a été prescrit. » J'étais tout près de l'insuffisance cardiaque. Et c'était la première fois que je me rendais compte que de me fier à ma médecin était la pire chose que je pouvais faire.

Ça m'a fait peur, car je croyais qu'on devait faire confiance à notre médecin quand on est malade.

[0:06:30] J'ai donc changé de médecin et je suis redevenue la femme d'affaires que j'étais avant d'être malade. Je lui ai dit que nous avons besoin d'un plan d'action, d'un suivi et de rétroaction, que nous devons attribuer des postes et des responsabilités, et que nous devons former une équipe et se recontacter. Malheureusement, la deuxième fois, je n'ai pas eu autant de chance parce que le mal était fait. Ma fraction d'éjection était maintenant de 45 %, ce qui est acceptable. On peut vivre dans cet état. Ce qui est difficile, c'est de prendre tous ces médicaments.

[0:07:16] En ce moment, de fortes pressions sont exercées pour promouvoir l'autogestion par les patients. Et je voulais vraiment faire comprendre qu'on ne peut pas vraiment demander aux patients de se s'autogérer, car ce n'est qu'un moyen de se soustraire de toute responsabilité. L'autogestion signifie que je suis la seule personne qui assume cette responsabilité. Pourtant, ce n'est pas mon rôle. Je ne suis pas médecin. Je n'ai aucune idée de la façon dont mon corps fonctionne, de ce qu'il attend. Et je veux voir les spécialistes et les médecins travailler en plus étroite collaboration parce que, quand je pense aux deux années où ma cardiologue a donné des instructions à ma médecin, si elles avaient davantage travaillé en équipe, effectué un suivi et établi des plans d'action, mon problème ne serait pas passé inaperçu. Cette fois, les dommages sont irréversibles. Il n'y aura pas de troisième chance pour moi.

[0:08:17] Je remercie Dieu chaque jour d'être en vie. Et j'ai beaucoup d'amies infirmières qui ont dit que je suis sans doute l'une des trois seules personnes qu'elles connaissent qui ont survécu à une telle expérience. Je sais à quel point je suis chanceuse, mais je ne me sens pas toujours si chanceuse.

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