

TRANSCRIPTION

CPSI Canadian Patient Safety Institute
ICSP Institut canadien pour la sécurité des patients
Kapka Petrov
Patients pour la sécurité des patients du Canada

[0:00:10] J'avais 33 ans il y a cinq ans, et je me suis réveillée un matin ensoleillé d'avril avec une douleur abdominale sévère au niveau du quadrant supérieur droit comme je n'en avais jamais ressenti de toute ma vie. La douleur était si intense que j'avais du mal à marcher. Nous avons cogné à la porte de nos voisins, qui nous ont dit que nos ennuis ne faisaient que commencer. Ils nous ont indiqué le chemin vers l'hôpital le plus près et ils nous ont offert de garder notre fille. Et nous n'avons pas compris pourquoi ils disaient que nos ennuis ne faisaient que commencer.

[0:00:47] Nous avons vu le médecin après neuf heures et demie d'attente et il nous a dit qu'on allait me faire une échographie pour vérifier si j'avais des calculs biliaires. L'échographie a été faite. Aucun calcul n'a été décelé, alors il m'a conseillé de suivre un régime non irritant et d'éviter de manger du porc ou de boire du vin, car ces choses pourraient causer une inflammation du pancréas.

[0:01:10] J'ai continué à insister sur le fait que la douleur se situait du côté supérieur droit tandis que le pancréas se trouve du côté gauche du corps, et que je n'avais pas de douleur à cet endroit. Nous sommes rentrés à la maison. Bien sûr, deux jours plus tard, j'avais sans cesse des vomissements de couleur verte et la douleur était devenue insupportable. Nous sommes retournés aux urgences. Cette fois, ils m'ont gardée. Ils ont procédé à une intervention chirurgicale d'urgence le 15 avril pour retirer ma vésicule biliaire par laparoscopie. Après l'opération, j'ai constaté que les autres patients qui étaient dans la même salle de réveil que moi pouvaient se lever, marcher, bouger et finalement rentrer chez eux avec l'aide des membres de leur famille.

[0:01:56] Je ne pouvais pas bouger. Quelque chose était très lourd et tirait à l'endroit où on m'avait opérée, soit le côté supérieur droit de l'abdomen. Le chirurgien a communiqué avec le poste de soins infirmiers et il a déterminé que la vésicule biliaire était en fait pleine de calculs. Elle était ouverte d'un côté et elle était collée au foie. Les calculs se répandaient partout dans l'abdomen.

[0:02:26] Mon mari a supplié et imploré qu'on me garde à l'hôpital pour que je puisse récupérer au lieu de me renvoyer chez moi le soir même. Le chirurgien a indiqué que ce n'était pas nécessaire, qu'il a fait de son mieux et qu'il ne devrait pas y avoir de complications. Alors on m'a donné mon congé le jour même et je suis simplement rentrée chez moi.

[0:02:45] Le chirurgien a appelé tôt le lendemain matin, il voulait savoir comment j'allais. Mon mari lui a dit que je n'allais pas bien. Que je n'avais pas dormi en raison de la douleur intense au quadrant supérieur droit, et qu'il ne savait pas quoi faire. Le chirurgien lui a révélé au téléphone qu'en fait, lorsqu'il a retiré la vésicule biliaire, elle était tellement enflée qu'il a causé une hémorragie mineure au foie, mais que tout devrait bien aller. Et il lui a aussi expliqué que c'était probablement pour cette raison que j'avais tant de douleur. Il m'avait prescrit des antidouleurs lors de l'opération. Il a donc dit à mon mari que je devais prendre les antidouleurs et rester à la maison. Il a appelé quatre jours consécutifs. Le quatrième jour, mon mari lui a dit que quelque chose n'allait vraiment pas et que nous prévoyions retourner à l'hôpital pour obtenir de l'aide bien qu'il nous assurait que nous ne devrions pas y aller et que je devais continuer à prendre mes antidouleurs.

[0:03:48] À notre retour à l'hôpital, j'ai été admise après une journée d'observation aux urgences et j'ai vu une chirurgienne générale qui a dit travailler au sein de la même équipe que le chirurgien qui m'avait opérée et qu'elle allait tout faire pour éviter toute poursuite. À ce moment-là, je me suis demandé de quelle poursuite il était question. Je n'envisageais pas d'intenter une poursuite, ce n'était pas mon intention. J'avais besoin d'aide.

[0:04:22] Elle a indiqué qu'elle allait m'opérer d'urgence au foie pour ouvrir le canal hépatique et voir s'il restait des calculs biliaires, lesquels étaient probablement à l'origine du problème. Elle a mentionné qu'elle ferait une CPRE et une sphinctérotomie [ph], deux procédures visant à retirer les calculs qui pourraient être coincés entre le foie, le canal cystique et la vésicule biliaire.

[0:04:48] Peu après, on m'a donné mon congé de l'hôpital et un contenant de morphine. Je n'étais pas capable de marcher et mon mari a dû me porter. Nous avons demandé si on pouvait me fournir un dispositif pour m'aider à marcher et à me tenir debout parce que je n'étais pas capable de le faire. Nous n'avons pas eu de réponse.

[0:05:10] Assez rapidement, après quelques semaines, j'ai recommencé à avoir des vomissements de couleur verte et la douleur intense était devenue insupportable. La morphine n'aidait pas. Nous avons vu le gastroentérologue en août. Mon mari lui a mentionné qu'en 15 ans de mariage, il ne m'a jamais vu aussi faible. Deux jours plus tard, la médecin de famille a appelé mon mari et lui a demandé de se rendre immédiatement à son bureau. Elle a mentionné à mon mari qu'elle venait de recevoir le rapport et elle lui a remis une copie. Le rapport indiquait que le gastroentérologue m'avait vue à son bureau. Que j'allais beaucoup mieux, que mon état s'était amélioré et qu'il n'avait pas besoin de me voir à nouveau. Entre-temps, nous avons appelé le chirurgien initial à quelques reprises. Nous souhaitons prendre contact avec lui et voir s'il pouvait nous venir en aide. Il a déclaré que je n'avais pas de problème chirurgical, que je ne devais plus lui téléphoner et qu'il ne pouvait pas nous aider.

[0:06:05] C'est à ce moment que nous nous sommes sentis trahis, confus et très amers, parce que nous ne savions pas où nous adresser pour obtenir de l'aide.

[0:06:16] Nous sommes allés à un autre hôpital, et cette fois-ci, c'était un hôpital universitaire réputé du centre-ville. Le médecin de famille était d'avis, et nous aussi, qu'il s'agissait d'un établissement de premier ordre en ce qui a trait à la recherche et à la prise en charge des patients. Ils m'ont donné des médicaments contre les vomissements pour les patients cancéreux, que je devais prendre toutes les deux ou trois heures ou chaque fois que je vomissais. Et ils m'ont aussi dit de prendre plus de morphine, autant que j'en avais besoin, pour soulager la douleur. Ils ont dit qu'ils n'appelleraient pas un chirurgien parce qu'ils ne pensaient pas que j'avais un problème chirurgical, mais plutôt un problème de gestion de la douleur.

[0:06:57] Nous sommes retournés à l'hôpital et nous leur avons dit que nous venions de parler à Télémédecine Ontario et que les infirmières nous avaient dit que nous ne devons pas quitter l'hôpital. Ils m'ont admise. Ils m'ont gardée pendant sept jours durant lesquels j'ai eu beaucoup de vomissements de couleur verte. J'ai repassé tous les tests. Bien entendu, l'IRM montrait, comme la fois précédente, que tout semblait normal.

[0:07:17] Mon état s'est détérioré à un point tel que je n'étais pas capable de prendre une douche, je n'étais pas capable de m'habiller. Je n'étais pas capable de prendre soin de ma famille. Mon mari a presque perdu son emploi à ce moment-là, parce qu'il n'était pas en mesure d'aller travailler physiquement et de contribuer. Mes parents, en Bulgarie, n'arrêtaient pas d'appeler et de dire : « Rentre à la maison. Nous craignons que tu sois en train de mourir. » Notre fille s'accrochait à moi et me disait : « J'ai besoin de toi, maman. Promets-moi que tu vas te battre. » Je ne pouvais pas croire qu'à l'âge de 12 ans, notre fille devait mûrir afin de défendre mes intérêts.

[0:07:55] Mon mari a acheté les billets pour rentrer en Bulgarie, et le soir où il a acheté les billets, j'ai écrit mon éloge funèbre. Dans mon éloge, j'ai écrit que j'étais reconnaissante que ma famille et mes amis fassent partie de ma vie, et que je souhaitais que mon mari prenne soin de notre fille et que j'étais reconnaissante que la vie m'ait fait le cadeau d'être la mère de ma fille.

[0:08:23] En janvier 2010, nous sommes rentrés en Bulgarie et j'ai été hospitalisée très longtemps, soit du 31 janvier au 19 mars. De nombreux médecins et des spécialistes de tous les niveaux et de toutes sortes réfléchissaient chaque jour à ce qu'ils pouvaient faire. Le 19 mars 2010, près d'un an plus tard, ils m'ont conduite de toute urgence en chirurgie. Après l'opération, je me suis réveillée à l'unité de soins intensifs et les premiers mots que j'ai entendus à travers les nombreux tubes fixés sur moi étaient ceux de mon père. Je me souviens seulement qu'il a approché son visage et qu'il m'a dit : « Tu es passée au travers. Ils t'ont sauvée. Ils ont découvert des choses horribles, mais tu es passée au travers. Tu es en vie et tu vas continuer à vivre. »

[0:09:15] La cause principale de la douleur, des vomissements et de toute cette saga qui a duré un an était qu'il y avait une pince métallique profondément à l'intérieur. Elle n'était pas visible lors des tests standards, parce que les tests standards étaient réalisés tandis

que j'étais couchée, alors que si j'avais été en position penchée, cela aurait permis de voir la pince. La pince pinçait l'artère. Elle pinçait le nerf principal du foie et le très long canal cystique [ph]. Et le canal cystique s'était emmêlé avec d'autres nerfs plus périphériques dans l'abdomen, ce qui causait cette douleur et ces vomissements horribles.

[0:09:52] Nous étions soulagés. Nous nous sentions valorisés. En même temps, nous étions très perplexes que personne n'ait pensé que quelque chose d'aussi simple puisse causer tant de problèmes et une telle détérioration de la qualité de vie, qu'on m'ait simplement renvoyée à la maison et dit de prendre de la morphine jusqu'à ce que ça passe.

[0:10:13] Le message que j'aimerais transmettre aux prestataires de soins de santé partout au pays, c'est que les patients ne consultent pas les prestataires de soins de santé simplement pour discuter avec eux sans raison. La douleur que nous ressentons est bien réelle, elle n'est pas dans notre tête. La plupart du temps, elle est déclenchée par quelque chose de physique. Ce sont des erreurs évidentes qui se produisent dans la communauté médicale. En tant que patiente, je m'attends à ce que vous ne fuyiez pas et que, en tant que médecin, vous m'aidiez à aller mieux, car ma vie compte plus que tout et ma qualité de vie est extrêmement importante pour moi.

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