

QUAND LA CHIRURGIE TOURNE MAL : L'IMPORTANCE D'UNE VOIX POUR LE PATIENT

Auteure :

Kapka Petrov habite à Toronto, en Ontario, avec son mari et sa fille. Lors de la Conférence nationale 2015 de l'AIISOC à Edmonton, en Alberta, elle a parlé de ses expériences chirurgicales et post-chirurgicales en lien avec le thème « Les infirmières périopératoires : la nécessité pour des défenseuses efficaces pour la sécurité des patients ». Elle est devenue une ardente défenseuse pour la sécurité des patients par le biais de l'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP) et a fait la manchette d'un article dans le National Post intitulé « Toxic gas, accidental burns and surgeries gone wrong: A look at medical mistakes in Canada » (20 septembre 2015). Son histoire fait également l'objet d'une vidéo de l'ICSP qui peut être visionnée à <http://www.patientsafetyinstitute.ca/fr/toolsresources/member-videos-and-stories/pages/kapka-petrov.aspx>. Pour toute question, vous pouvez communiquer avec Kapka à kapkapetrov@gmail.com.

Une nuit d'avril 2009, à l'âge de 33 ans et auparavant en excellente santé, je me suis réveillée avec de vives douleurs abdominales dans la partie supérieure droite. Je me suis retrouvée à l'hôpital et après avoir attendu à l'urgence durant plus de 9 heures, un médecin m'a examinée, a écarté mes symptômes et m'a renvoyée à la maison. Quelques jours plus tard, je me sentais vraiment

malade, je vomissais et, encore une fois, je ressentais d'insoutenables douleurs abdominales du côté droit. Je suis retournée au même hôpital. Lors de cette visite, on m'a hospitalisée pour une pancréatite et durant cinq jours, on m'a administré une solution intraveineuse et des analgésiques narcotiques avant de retirer par laparoscopie ma vésicule biliaire. On m'a renvoyée à la maison environ six heures après la chirurgie. Je ne pouvais ni bouger, ni manger, ni être debout, m'asseoir ou prendre soin de moi-même et de ma famille.

Au cours des quatre jours après mon intervention, le chirurgien m'a téléphoné régulièrement et m'a dit qu'il était très inquiet de ma situation. Il m'a dit que durant la chirurgie, j'avais subi une petite hémorragie du foie, mais que je devrais bien aller et que je n'avais pas à retourner à l'hôpital, car tout ça devrait se résorber tout seul. Après deux semaines, n'ayant observé aucune amélioration, je suis retournée à l'hôpital. Une collègue du chirurgien, qui m'a informée qu'elle faisait partie de la même équipe chirurgicale, m'a assurée qu'ils feraient tout leur possible pour empêcher qu'il y ait une poursuite en justice.

Cette chirurgienne a alors effectué une cholangiopancréatographie rétrograde



Kapka et sa famille au début de 2009, seulement quelques mois avant sa première chirurgie et le début de ses pénibles épreuves en tant qu'opérée.

endoscopique et une sphinctérotomie du tractus biliaire. J'ai obtenu mon congé de l'hôpital le lendemain, avec un contenant de morphine et aucun autre suivi.

Au cours des neuf mois suivants, j'ai été hospitalisée huit fois sans que les médecins ne trouvent de causes ni de solutions à ma situation. Finalement, j'ai obtenu mon congé de l'hôpital en janvier 2010 et on m'a dit qu'il n'y avait aucun espoir que mon état s'améliore. J'étais incapable de garder des aliments ou des liquides et, par conséquent, je suis devenue très faible et je devais utiliser une marchette. J'étais aussi très déshydratée, ma peau est devenue grisâtre et ridée par moment. J'avais de vives douleurs abdominales dans la partie supérieure droite, comme si quelque chose me tirait à l'intérieur.

L'équipe de gastroentérologie d'un hôpital universitaire a refusé de me donner rendez-vous pour consulter un de leur chirurgien afin d'obtenir une deuxième opinion et on nous a assurés qu'il était trop tard pour une chirurgie, qu'ils ne trouvaient aucune raison médicale pour mes symptômes et que je devais m'habituer à prendre mes ordonnances. Je prenais 8 mg de Zofran 8 mg, 10 mg de Stemetil toutes les quatre heures, 600 mg de Gabapentin (plus tard réduit à 300 mg), 5 à 10 mg de morphine par voie orale toutes les deux heures et 3 mg d'hydromorphone toutes les quatre heures. Malgré tous ces médicaments, mes symptômes restaient les mêmes, je continuais de vomir malgré la forte dose de Zofran et de Stemetil (comme indiqué dans les remarques cliniques des

infirmières) et la douleur demeurait intense et vive.

Durant l'un de mes séjours à l'urgence, un médecin nous a informés que « peu importe ce qui était arrivé, était arrivé » et « qu'une poursuite en justice n'aiderait pas ». Il nous a conseillés d'arrêter de « déranger » l'hôpital avec nos visites, de simplement rester à la maison et de prendre mes médicaments. Il m'a même offert de me prescrire une dose plus forte d'analgésiques et de médicament contre les vomissements. Nous nous demandions pourquoi autant de professionnels de la santé consultés étaient si préoccupés par une présumée poursuite en justice plutôt que par le fait que ma santé se détériorait rapidement pour aucune raison évidente (selon leurs rapports). Une travailleuse sociale envoyée par l'école a rencontré notre fille et elle lui a donné des feuilles de travail à remplir expliquant comment gérer le décès d'un parent. Ma fille me serrait souvent dans ses bras en me disant : « S'il te plaît maman, bats-toi pour ta vie. Ne me laisse pas seule ».

Nous avons envoyé mes rapports médicaux à travers le monde et nous avons cherché de l'aide de partout. Mon fournisseur d'assurance médicale m'a informée que, selon l'information qu'il avait reçue de mon spécialiste (et



Kapka avec sa fille dans un hôpital de Toronto, en avril 2009, pour la première chirurgie.

Photo courtesy K.Petrov

contrairement à ce que mon omnipraticien faisait état), il croyait que mon état s'améliorait (c'était en septembre, lorsque ma couverture d'invalidité de courte durée était sur le point de se terminer et que je me battais pour obtenir un congé d'invalidité de longue durée (ILD). Le spécialiste avait faussement documenté que mon état s'améliorait et qu'il n'avait plus besoin de me voir) et donc mon fournisseur a estimé que je n'étais pas admissible à recevoir des prestations d'invalidité de longue durée. J'ai été obligée de retourner travailler à temps partiel (en tant que conseillère en réadaptation professionnelle), je devais m'arrêter pour aller vomir, je m'appuyais contre les murs du bureau pour marcher et toute la journée je me tenais le ventre en douleur. Plus tard, lorsque ma responsable au travail m'a conseillée de chercher un meilleur hôpital et de communiquer avec un avocat, et qu'elle eût appelé le fournisseur d'ILD pour l'informer qu'il ferait mieux de réviser à nouveau mon dossier étant donné que je constituais un risque au travail, on m'a autorisée à recevoir de l'ILD. Peu après cette autorisation, mon mari a reçu une lettre, sans raison apparente, de la compagnie d'assurances, lui rappelant qu'il était le bénéficiaire de ma police d'assurance-vie. Je pense qu'il a été complètement abasourdi. De façon très mécanique, il a pris le téléphone et a réservé des billets pour la Bulgarie (d'où je viens et où j'ai vécu jusqu'à ce que j'immigre au Canada en 2001).

roulant, a retiré ma fille de l'école en plein milieu de sa 7e année et nous avons pris l'avion en direction de mon pays d'origine. Mes amis ont recueilli des dons pour payer les arriérés de mes cotisations d'assurance maladie (une exigence pour réactiver l'assurance maladie de mon pays) pour les nombreuses années où je n'avais pas habité en Bulgarie. Les médecins en Bulgarie se sont montrés très préoccupés par mon état de santé. J'avais maigri de 30 lb et j'étais passée d'une taille 12 à une taille 6. Je souffrais de fatigue extrême et d'anémie, ma numération globulaire était faible, mes plaquettes, mes globules rouges et blancs étaient en baisse. Je m'évanouissais sans avertissement. Et bien sûr, j'étais émotivement traumatisée. Les douleurs abdominales persistantes du côté supérieur droit et la sensation de tiraillement dans cette région ainsi que les vomissements faisaient partie intégrante de ma vie quotidienne.

Les médecins ont commencé à chercher une solution. J'ai été hospitalisée durant presque tout le mois de février et une partie du mois de mars 2010. Nous avons inscrit notre fille dans une école bulgare et elle a dû apprendre à lire et à écrire en bulgare. Ce fût pour nous tous une leçon de résilience, de courage et de ténacité et nous avons compris, qu'en tant que parents, nous lui montrions un bel exemple qu'il ne faut jamais abandonner, peu importe les difficultés que la vie met devant nous.



Kapka dans un hôpital bulgare peu de temps avant sa chirurgie en mars 2010.

Photo courtesy K.Petrov

La veille de notre départ, nous avons discuté de la garde de notre fille et de nos finances et j'ai écrit mon éloge funèbre. Je n'avais plus aucune larme à pleurer et j'étais trop exténuée pour ressentir quoi que ce soit côté émotions. Mon mari m'a acheté un fauteuil

Le 19 mars 2010, le professeur Dr Gaydarski, l'ancien ministre de la Santé de la Bulgarie, m'a opérée et a filmé des parties de la chirurgie. Il a effectué une laparotomie exploratrice ouverte de l'abdomen supérieur. L'intervention a révélé que le canal biliaire (contrairement aux rapports d'intervention qui indiquaient qu'il avait été retiré) était toujours là (3,5 cm). Des agrafes métalliques ont aussi été retrouvées profondément enfouies dans l'abdomen. Elles retenaient le canal cystique et l'artère cystique. Les agrafes ont été enlevées ainsi que le reste du canal, quelques fibres parasymphatiques et un ganglion semi-lunaire.



Photo courtesy K.Petrov

Kapka avec son mari et leur fille en 2011 – après la chirurgie en Bulgarie, mais souffrant toujours de sa perte de poids, d'un manque de sensation de faim et d'un système immunitaire affaibli.

Après la chirurgie, la douleur et les vomissements s'arrêtèrent. J'étais contente d'être en vie... mais maintenant, je ne ressentais plus la faim et mon système immunitaire était affaibli. Je devais me souvenir de manger parce que mon corps ne m'envoyait pas les signaux de faim. Je luttais tous les jours pour renforcer mon système immunitaire affaibli — à cause de cette année passée avec une artère et le canal biliaire comprimés, j'avais vécu en mode de survie et cela avait eu des répercussions à long terme sur ma santé. Nous pensions toutefois que le pire était passé et qu'il ne nous restait plus qu'à pardonner, oublier, ramasser les morceaux cassés de notre vie brisée et passer à autre chose.

En octobre 2012, on m'a informée que je devais subir une hystérectomie. J'ai (à contrecœur) fait confiance à un autre chirurgien qui semblait posséder des compétences supérieures. Après la chirurgie, on m'a informée qu'une poche pour colostomie serait bientôt fixée quand je serais « moralement prête ». Nous ne comprenions pas la question et notre réponse a été : « Si vous voulez me fixer une poche pour colostomie, alors ça veut dire que j'en ai besoin ». Comment, en tant que patiente, saurais-je quand être prête à accepter une mesure si radicale qui changerait ma

vie? La réponse du chirurgien a été qu'il ne savait pas pourquoi la malchance me poursuivait. Nous n'avons jamais reçu d'explications et on ne nous a jamais parlé d'incidents survenus lors de l'intervention qui auraient pu entraîner une mesure si radicale. Le rapport d'intervention mentionnait qu'un autre chirurgien avait été appelé à intervenir en raison de l'ablation du côlon sigmoïde, et qu'il indiquerait dans mon dossier ce qui s'était passé. Mon médecin de famille a par la suite demandé de l'information de l'hôpital et leur lettre indiquait qu'il n'y avait aucune remarque durant la chirurgie ni de rapport d'incident.

J'étais loin de me douter que dans les mois à venir, le bas de mon corps du côté gauche paralyserait peu à peu, que je souffrirais constamment de douleurs pelviennes atroces au niveau du coccyx et du sacrum, que je perdrais ma mobilité et que je souffrirais de manière générale au quotidien. Lorsque je mentionnais mes préoccupations à mon chirurgien, il les écartait et me disait qu'il ne savait pas pourquoi des choses comme ça m'arrivaient tout le temps et qu'il avait tout simplement oublié ce qui s'était passé exactement.

Les constantes douleurs pelviennes invalidantes, que j'ai refusé d'atténuer à

l'aide d'analgésiques, y compris d'une recommandation pour installer un cathéter de morphine dans ma colonne, l'immobilité progressive et la détérioration de mes capacités d'élimination nous ont poussés à chercher à nouveau de l'aide en Bulgarie. En juin 2013, les médecins, qui se demandaient pourquoi on me laissait souffrir de cette façon, m'ont opérée. Ils ont découvert que mon côlon sigmoïde avait été brûlé lors de l'hystérectomie à un point tel qu'il ne restait plus de tissu. Lors de l'hystérectomie, la résection au laser avait fait en sorte que le côlon sigmoïde, le péritoine et l'ovaire gauche se développaient ensemble (et formaient des adhérences). L'équipe de chirurgiens bulgares a été capable de les séparer, mais l'insensibilité, le picotement et les atroces douleurs pelviennes et rectales persistent à ce jour (trois ans plus tard).

Par conséquent, ma mobilité et mes capacités d'élimination sont gravement atteintes. En raison de mes capacités physiques en général, les tâches les plus simples nécessitent d'énormes efforts de ma part.

En tant que patiente, je préconise un dialogue ouvert avec les médecins lorsque les choses tournent mal. J'espère que les piliers mondiaux pour des soins de santé sécuritaires deviendront le credo des fournisseurs de soins de santé afin d'établir une communication efficace dans les deux sens. Mon expérience en Bulgarie n'a pas été différente en raison de l'expertise médicale de l'équipe. Elle a été différente parce qu'ils ont entendu mes préoccupations, ils ont pris au sérieux mes souffrances et qu'ils n'avaient pas à s'inquiéter de dissimuler des erreurs passées. Ils se souciaient également beaucoup de comprendre la raison de mes douleurs et de trouver un traitement, tout de suite, plutôt que de continuer

à me faire prendre des analgésiques tout en ignorant la cause principale.

Je crois également, en fonction de mes expériences, que la satisfaction du patient est une mesure essentielle qui devrait faire partie des objectifs annuels de tout médecin et que le fait d'assumer ses responsabilités lorsque quelque chose tourne mal fait partie du développement et du perfectionnement des fournisseurs de soins. Nous devons pouvoir reconnaître que des erreurs se produisent et les aborder, ce qui est primordial pour sauver des vies et améliorer la qualité de vie de tous les patients à l'échelle nationale et internationale.

Resserrer les rangs ou essayer de faire disparaître les patients à problèmes ne rend service à personne, ni aux patients, ni à toute l'équipe de soins et, en plus, cela n'inspire guère confiance dans notre système de soins de santé. Avec mon expérience, j'ai eu l'impression que les personnes impliquées étaient plus préoccupées par une poursuite en justice ou par leur réputation, que par le fait d'offrir des soins lorsque les choses avaient mal tournées. Une approche différente aurait pu réduire mes souffrances et engendrer des résultats beaucoup plus positifs pour les fournisseurs de soins de santé. Aucun patient ne devrait souffrir inutilement et les souffrances de personne ne devraient être écartées ou traitées comme si elles étaient des désagréments.

Lorsqu'un patient subit les effets indésirables d'une intervention chirurgicale, toute l'équipe de soins en subit aussi les frais et sa capacité à offrir des soins de qualité peut en souffrir. La divulgation rapide de l'information, la rédaction objective de rapports et la prise de mesures afin d'améliorer les effets indésirables sont nécessaires pour révolutionner les normes en soins de la santé. À la fin de la journée, nous sommes tous des patients à un moment de notre vie et nous devons pouvoir faire confiance aux spécialistes. Pour ce faire, nous devons savoir qu'ils feront tout leur possible pour nous, quand les choses vont bien et quand les choses tournent mal.

Par : D. van Nieuwkerk



Kapka présentant la séance « Perioperative Nurses: The Need for Strong Advocates in Patient Safety (Les infirmières périopératoires : la nécessité pour des défenseurs efficaces pour la sécurité des patients) » lors de la Conférence nationale 2015 de l'AISSOC à Edmonton, AB.