

Spécial JHI du Mois de sensibilisation à l'arthrite



Volet III
Se remettre d'une chirurgie de remplacement articulaire : le point de vue du patient

Les volets un et deux de cette série spéciale JHI pour souligner le Mois de sensibilisation à l'arthrite traitaient de découvertes récentes de la recherche sur l'arthrose et la santé cardiovasculaire et de la route qui mène à la chirurgie de remplacement articulaire. Ce troisième et dernier volet de la série consiste en un entretien en profondeur avec Cheryl Koehn, fondatrice et présidente du comité ACE (Arthritis Consumer Experts) et personne atteinte de polyarthrite rhumatoïde et d'arthrose. Ayant subi en juillet dernier une chirurgie de remplacement total du genou, Cheryl a généreusement accepté de partager avec les membres et abonnés ACE son parcours sur la voie de la chirurgie. Dans une vidéo traitant de son expérience (« [Total knee replacement – Preparing for surgery](#) », en anglais seulement), Cheryl décrit les différents dispositifs d'aide à la mobilité qui seront nécessaires pendant la convalescence. Puis, un peu plus de deux semaines après sa chirurgie, Cheryl répond à quelques questions sur son rétablissement et le processus de réadaptation jusqu'à maintenant et se confie à propos des défis que pose ce genre d'expérience pour quelqu'un souffrant d'une maladie auto-immune.



Pour mettre nos lecteurs en contexte, parlez-nous du type de chirurgie que vous avez subie et de comment vous vous sentiez avant de vous lancer dans l'aventure.

Après avoir fait tout ce que mon chirurgien me demandait de faire et tenté de conserver le plus longtemps possible le genou qui m'a été donné à la naissance, j'en suis venue au point où il a fallu conclure que l'articulation de mon genou n'était absolument plus fonctionnelle. J'ai su alors qu'il était temps de subir un remplacement total de mon genou droit.

// La chirurgie a été réalisée il y a un peu plus de deux semaines et comme la plupart des personnes atteintes d'arthrite qui subissent ce type de chirurgie, je me suis lancée dans cette aventure avec un peu d'anxiété et des attentes très élevées. Je savais qu'il y avait eu pas mal de progrès concernant les techniques chirurgicales et les prothèses actuellement utilisées et je prenais très au sérieux ma « préadaptation ».

Cela m'a donné une certaine confiance que ce nouveau genou pourrait durer jusqu'à la fin de mes jours.

En partant du principe que chaque personne se rétablit selon son propre échéancier, à quelle étape en êtes-vous actuellement ?

Mon séjour à l'hôpital a été un peu plus long que prévu. En plus de l'arthrose, je souffre également de polyarthrite rhumatoïde (PR). Dans le cas de la PR, il est vrai que la période de convalescence peut varier comparativement à celle d'une personne subissant une chirurgie de remplacement articulaire et qui ne serait pas atteinte d'une maladie auto-immune. J'ai passé cinq nuits à l'hôpital, principalement en raison de vomissements postopératoires et d'une poussée de douleur arthritique à l'épaule gauche. Pour ma première nuit à la maison, j'ai demandé à quelqu'un de dormir chez moi, ce qui est d'ailleurs recommandé. Les premiers jours seule à la maison ont été très difficiles. J'avais très mal et il était difficile de savoir si cette douleur était due à la PR ou non, étant donné qu'il s'agissait d'un nouveau genou dont l'articulation était exempte de PR. J'étais donc très inquiète de ressentir toute cette douleur, mais un appel au bureau de mon chirurgien m'a rassurée : cette douleur était tout à fait

normale dans les circonstances. La première semaine a été totalement consacrée à la convalescence, avec un bémol sur la réadaptation. À leur sortie de l'hôpital, plusieurs personnes ne souffrant pas de PR passent directement à la réadaptation, mais dans mon cas, je me devais de concentrer mes efforts uniquement sur la convalescence et la gestion de la douleur, ce qui pour moi signifiait en priorité de me remettre de l'anesthésie et de me contenter simplement de me sentir juste un peu mieux pour être en mesure de manger et de faire ce qu'il fallait pour « aller mieux ». Ma jambe était aussi passablement enflée, de l'aîne en descendant, jusqu'à la cheville et sous le pied – les bleus sur la presque totalité de ma jambe ont pris une teinte violacée. Un spectacle assez alarmant !

Enfin, j'ai commencé ces derniers jours à essayer d'augmenter l'amplitude de mouvement de mon genou. Au début, vous avez l'impression que vous allez rouvrir l'incision; c'est très serré, il y a du sang dans l'articulation à cause de la chirurgie et de l'inflammation attribuable à la PR. J'étais un peu nerveuse à la pensée de devoir plier mon genou, mais c'est une bonne chose que d'essayer – cela réduit le gonflement et évacue de l'articulation un peu de sang qui s'y était accumulé. Donc, à quelle étape suis-je dans mon processus de rétablissement ? Je me sens maintenant comme si j'avais franchi le premier gros obstacle, comme si j'étais pour ainsi dire revenue à la normale. Je me sens d'attaque pour manger un repas comme avant – chose impossible il y a à peine deux jours comme si j'avais perdu le goût ou le plaisir de manger. J'en suis à mon deuxième rendez-vous en physio; j'ai tellement appris avec ma physiothérapeute ! Elle a été formidable pour m'expliquer comment lever la jambe en utilisant la partie centrale de mon corps, comme les muscles du plancher pelvien, plutôt que de me fier uniquement aux muscles de ma jambe ayant subi la chirurgie.



Avez-vous pu avoir accès à un physiothérapeute qui a de l'expérience dans le traitement de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR) ?

Oui, je consulte une physiothérapeute qui a été formée pour des patients arthritiques et qui en connaît un rayon sur les formes auto-immunes d'arthrite et les remplacements articulaires chez les personnes comme moi. Au Canada, la plupart des personnes souffrant de formes auto-immunes d'arthrite ont accès à un spécialiste en réadaptation formé pour traiter l'arthrite parce que d'une part, ces cas particuliers sont un peu plus complexes, et d'autre part parce qu'il y a souvent à l'œuvre un processus de maladie auto-immune sous-jacente. La réadaptation doit être effectuée de façon légèrement différente. Par exemple, la période de réadaptation n'est pas aussi condensée dans le temps que pour un patient atteint d'arthrose.

Pour vous, après le stade de la convalescence, quelles ont été les moments les plus marquants de votre réadaptation ?

J'ai un peu, disons, une personnalité de type A. Comme j'étais une athlète de haut niveau à l'adolescence et dans la vingtaine, je pensais bien pouvoir accomplir beaucoup plus en réadaptation que ce que j'ai réussi à faire jusqu'ici. Je m'attendais à faire bien plus avec les muscles de ma jambe opérée, mais tel n'a pas été le cas.

Donc, ma réadaptation cette dernière semaine a plutôt ressemblé à, disons, une espèce de non-réadaptation. J'ai employé ce temps à me bichonner, à ne pas me sentir obligée de réussir à plier mon genou à un angle de 90 degrés deux semaines après la chirurgie, bien qu'il s'agisse d'une attente légitime pour tout autre patient dans un contexte différent.

Pour ce qui est de la réadaptation, ma physio et moi avons concentré nos efforts sur des exercices sans port de poids et ceux impliquant les muscles nécessaires à l'amélioration de l'amplitude de mouvement. Il y a encore des exercices que je ne peux pas réussir, alors que techniquement je le devrais deux semaines après la chirurgie, et d'autres que je suis capable de faire alors qu'ils sont réellement considérés comme plus avancés. Par exemple, je réussis à déposer ma jambe sur un ballon d'exercice simplement en roulant ma jambe d'un côté et de l'autre parce que j'utilise la gravité et non le muscle qui fait travailler l'amplitude de mouvement. J'ai aussi utilisé un appareil de neurostimulation électrique transcutanée (TENS), un petit appareil électronique qui stimule le muscle grâce à des capteurs installés sur la jambe. Nous avons tenté de travailler sur les muscles de la cuisse et de la jambe, sans solliciter l'articulation. Travailler ainsi en deux étapes a été très instructif, non seulement pour moi, mais également pour ma physiothérapeute.



Il semble particulièrement important que les patients, surtout ceux atteints d'une forme auto-immune d'arthrite, ne soient pas trop durs envers eux-mêmes lorsqu'ils sont incapables d'atteindre les objectifs prévus à la réadaptation. Est-ce exact ?

Absolument. Quand vous optez pour une chirurgie de remplacement articulaire, on vous remet cette brochure portant sur les exercices que vous devriez pouvoir faire au cours de votre processus de réadaptation, selon un calendrier de 0 à 6 semaines suivant la chirurgie. Et à ce moment, vous examinez le calendrier de la brochure et vous vous dites « je n'arrive pas à faire celui-là, je suis minable ou quoi ? [Cheryl rit de bon cœur]. Ma physiothérapeute m'a dit ceci : « Écoute Cheryl, ne paniquons pas sur ce que tu ne peux pas faire, mais concentrons-nous plutôt sur ce que tu peux faire. On construira là-dessus ». Dans mon cas, certains muscles ne fonctionnent pas assez bien pour faire les exercices prévus plus tôt dans le calendrier de la brochure. Par contre, je peux faire des exercices qui sont prévus plus loin dans le calendrier. J'ai appris assez rapidement que tout est une question de contexte. Une excellente leçon pour moi.

Quelle partie du processus de rétablissement a été la plus difficile pour vous ? Et que faites-vous pour arriver à faire face à ces défis ?

Pour moi, la partie la plus difficile a été quelque chose que j'ai dû régler avant même d'aborder la chirurgie : reconnaître que je vais avoir besoin d'aide.

Je ne suis pas de celles qui demandent facilement de l'aide. J'aime bien faire les choses à ma façon et j'ai toujours été très indépendante. Mais ici, je m'adresse à vous tous, chers lecteurs : si vous n'aimez pas demander de l'aide, réglez ce problème avant de passer à la chirurgie.

Lorsque mes amis proches ont appris que j'allais subir une chirurgie, ils ont immédiatement offert leur aide. J'ai donc commencé à réfléchir à savoir lequel ou laquelle de mes connaissances et amis seraient utiles à certaines étapes de ma convalescence. Par exemple, qui pourra voir ce qui se passe dans un hôpital sans perdre connaissance ? Chercher et planifier l'aide dont vous aurez besoin est essentiel à votre prompt rétablissement. Et nous n'y réfléchissons pas suffisamment. Nous y pensons comme, disons, au moment où nous en avons besoin – c'est alors beaucoup plus difficile de tout organiser. Planifier le tout avant d'en avoir réellement besoin est utile, non seulement pour vous, mais également pour les personnes qui vous apporteront leur aide. Et la dernière chose dont vous avez besoin quand vous ressentez une douleur intense et un inconfort permanent, c'est de vous soucier de trouver qui peut vous aider et quand. Il y aura moins de mauvaises surprises et vous obtiendrez de l'aide quand vous en aurez besoin. Maintenant que je suis de retour à la maison, j'ai encore de l'aide. J'ai des amis et des collègues qui font l'épicerie pour moi ou m'amènent à mes rendez-vous. Lorsque vous êtes bien préparé physiquement et mentalement, votre rétablissement, autant physique que fonctionnel, n'en sera que meilleur.

Diriez-vous que, d'une certaine façon, ces amis et collègues sont devenus des membres importants de votre équipe de soins postopératoires ?

Ils deviennent plus importants que votre chirurgien, c'est certain ! Comprenez-moi bien, je vénère le chirurgien qui m'a opérée. C'est un professionnel de haut niveau, il a un excellent contact avec ses patients, etc. rien à lui reprocher, mais il n'est plus dans le portrait. Ce sont mes amis et collègues qui sont devenus les plus importants et je crois que c'est un élément essentiel qui se doit d'être souligné quand on parle de soins de santé. Par exemple, faire un « face-time » avec ma sœur qui vit dans une autre ville a été pour moi comme une potion magique, la visite d'amis qui m'apportent une brioche et un café, la meilleure des médecines. Alors oui, le rôle de mes amis a pris une importance capitale pour moi et mon processus de rétablissement. Et je n'oublie pas ma physio, une véritable héroïne – je ne peux m'imaginer avoir dû passer à travers ces derniers jours sans ses précieux conseils.



Qu'est-ce que vous auriez aimé savoir et que l'on ne vous a pas dit avant de subir cette chirurgie ?

Eh bien, ce n'est qu'après la chirurgie, quand j'éprouvais d'intenses douleurs, que tous les fournisseurs de soins de santé m'ont dit, les uns après les autres, « oui, la chirurgie de remplacement du genou est bien plus douloureuse que celle de la hanche ». J'aurais aimé le savoir avant. Et que c'était encore plus douloureux dans un contexte de PR. J'aurais préféré le savoir plutôt que de penser que quelque chose s'était mal passé pendant la chirurgie ou que quelque chose n'allait pas avec la prothèse. J'aurais pu mieux me préparer à la douleur postopératoire.

J'aurais aussi aimé savoir que les patients engagés dans un processus de rétablissement et d'initiation à la réadaptation ne sont pas tous identiques comme des découpes de biscuits sur la tôle au four; nous avons tous notre propre rythme. En dépit du fait que nous abordons souvent cette question dans nos programmes éducatifs ACE, je me suis fait avoir comme une débutante : j'ai réellement pensé que je serais comme toutes ces personnes dont on parle dans les brochures. Quand notre corps réagit à cette toute nouvelle articulation, nous sommes comme les flocons de neige : semblables en apparence, mais tous différents. J'aurais souhaité que l'on me dise « Cheryl, peut-être que vous ne serez pas comme ces petits bonhommes dessinés au trait que vous voyez dans ces brochures. Vous ne serez pas en mesure de faire l'exercice 1. Mais vous pourriez probablement faire l'exercice 5 et nous allons modifier quelques petits détails pour vous. » J'aurais aimé être moins exigeante envers moi-même en laissant tomber l'idée que je réagissais comme tout le monde dans le processus de

rétablissement et de réadaptation. Savoir tout cela à l'avance m'aurait facilité les choses, aurait diminué mon anxiété d'être « à la traîne » pendant ma convalescence. Je me disais « Mais qu'est-ce qui ne va pas chez moi ? ». Je croyais que quelque chose avait cloché pendant la chirurgie et que mon genou ne fonctionnait pas comme il aurait dû.

Jusqu'ici dans votre parcours du remplacement de votre genou, avez-vous constaté des ratés dans le système de santé ?

C'est certain. Le plus déstabilisant a été de sentir que l'équipe de soins en salle mettait la pression pour que je quitte l'hôpital au plus tôt. Vraiment décevant. Je leur répétais constamment « Je souffre de PR, je ne suis pas comme les autres patients de cette salle qui n'en sont pas atteints. Je ne me sens pas bien du tout; je ne peux pas avoir mon congé de l'hôpital maintenant ». Je crois qu'on aurait mieux fait d'avertir le personnel soignant qu'une patiente atteinte de PR serait admise incessamment. Il aurait fallu leur parler à l'avance de ma maladie auto-immune.

On recommande également d'avoir quelqu'un avec vous pour intervenir en votre nom à l'hôpital, ce que je n'avais pas. Et j'aurais tellement souhaité avoir quelqu'un avec moi dans ma chambre toute la journée pendant les premiers jours. J'aurais eu besoin de quelqu'un qui aurait pu intervenir pour moi car peu importe « le bagage de connaissances » que vous pensez avoir, ou votre expérience personnelle et professionnelle en soins de santé, au moment où vous passez cette fameuse jaquette d'hôpital, vous n'êtes plus rien. Le fait que j'aurais eu besoin de quelqu'un avec moi pour défendre ma position illustre bien qu'il y a des ratés dans le système de santé. Je pense que le personnel soignant fait de son mieux. Certains membres du personnel infirmier ont même pris la peine de m'informer qu'à certains moments de la journée, le personnel est trop débordé pour répondre à mes demandes d'aide, même si j'en avais un besoin urgent. Ça, c'est un réel problème.

En vous fondant sur votre récente expérience, comment le personnel soignant pourrait faire sentir aux patients qu'ils sont les bienvenus ou du moins les mettre à l'aise ?

Ils pourraient manifester un peu plus d'empathie. Je pense qu'ils éprouvent de la sympathie pour vous, mais c'est très différent de l'empathie. Éprouver de la sympathie pour quelqu'un c'est être désolé de ce qu'il lui arrive et souhaiter que la personne se sente mieux bientôt. L'empathie est un sentiment plus fort, c'est vouloir se mettre à la place de l'autre pour tenter de comprendre ce que vit cette personne.

En fait, il y a des preuves scientifiques qui démontrent qu'il existe réellement une forte corrélation entre l'empathie du médecin et la satisfaction du patient. L'empathie réduit l'anxiété et la détresse du patient et finit par permettre de meilleurs résultats cliniques. Je n'ai pas senti beaucoup d'empathie dans mon lit d'hôpital.

Parfois, lorsque j'essayais de leur faire comprendre que j'avais besoin d'autre chose que ce que l'on m'offrait, j'étais rabaisée. Par exemple, une infirmière me parlait comme si j'étais un

enfant. J'étais peut-être malade, sous médication et certainement en position vulnérable, mais j'étais toujours une adulte majeure et vaccinée qui avait pris la décision de subir une chirurgie de remplacement. Je dois avouer cependant que j'ai eu des traitements à l'hôpital qui ont été admirablement fournis et d'autres qui étaient tout sauf admirables. Certaines interactions m'ont laissée en larmes. Ce fut très difficile.

L'éducation au patient, les exercices de renforcement, l'adaptation de votre maison pour la meilleure accessibilité possible, vous avez travaillé fort pour vous préparer à la chirurgie. Maintenant que l'opération est derrière vous, quelle est la préparation qui vous a le plus servie ?

J'ai fait beaucoup de vélo avant ma chirurgie. C'était l'un des sports que je pouvais encore faire malgré tous les problèmes de mobilité que j'éprouvais dans mon genou. Cela m'a permis de garder la forme et d'être en santé, de maintenir mon poids idéal et de renforcer les muscles de ma jambe avant la chirurgie. Je me sentais émotionnellement et psychologiquement prête pour l'intervention. Je pense que cette préparation a été importante et m'a aidée à devenir une bonne candidate pour la chirurgie. J'ai également beaucoup lu sur la procédure et parlé avec des personnes qui avaient subi une chirurgie de remplacement du genou.

Comme le savent déjà les abonnés ACE, ma maison a été dotée à l'avance de tous les équipements et aménagements nécessaires à ma convalescence. La seule chose à laquelle je n'avais pas pensé, c'est le siège de toilette. Je croyais qu'un petit siège qui pouvait s'adapter sur la cuvette actuelle serait suffisant. Je me trompais. Je n'aurais jamais pu survivre, autant à l'hôpital qu'à la maison, sans un siège avec accoudoirs qui s'installe sur la cuvette existante. Dans ce cas précis, j'ai constaté qu'il vaut mieux surestimer ses besoins que de les sous-estimer.

Avez-vous une recommandation empreinte de sagesse pour les personnes qui subiront incessamment ou envisagent de subir une chirurgie de remplacement du genou ?

La meilleure recommandation que je peux offrir à mes camarades patients est de penser de façon positive. Même quand vous éprouvez une douleur intense, restez positif. La douleur est un indicateur. Elle vous informe que vous en avez trop fait ou que vous n'êtes pas tout à fait prêt pour ce que vous voulez faire. N'y pensez pas comme une ennemie, mais plutôt comme une alliée ou un guide. Parce que la recherche la plus récente indique que le remplacement d'un genou peut durer maintenant de 15 à 25 ans, vous devez rester positif. Il s'agit d'une incroyable technologie ! Et après la douleur d'un genou usé et dysfonctionnel, je pense qu'il faut accueillir la chirurgie comme un cadeau pour la vie. Le remplacement de mon genou ne me renvoie pas une image « brisée » de moi-même, mais plutôt celle d'une personne qui a gagné en force et solidité.

