

TRANSCRIPTION

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

[0:00:09] Jessica avait environ 12 ans quand les évanouissements ont commencé. Ça ressemblait à des convulsions. C'était très difficile à regarder. Parfois, elle arrêta de respirer et ses lèvres devenaient bleues. C'était très alarmant. L'ambulance est venue souvent, et on nous a d'abord aiguillés vers un pédiatre, puis vers l'hôpital pour enfants, l'IWK, où nous avons consulté un neurologue. Les membres de l'équipe médicale ont d'abord cru qu'elle était épileptique, et on lui a prescrit un médicament.

[0:00:40] La situation ne s'améliorant pas après environ un an, ils ont conclu qu'il ne s'agissait pas d'épilepsie, et elle a cessé de prendre ce médicament. C'est aussi à ce moment-là, quelques années après l'apparition des symptômes, que ma mère m'a montré un article. On y parlait du syndrome du QT long [ph], une forme d'arythmie cardiaque. Quand j'ai lu l'article, j'ai eu des frissons et j'ai su à l'instant que c'était ce dont ma fille souffrait.

[0:01:08] Nous avons fait part de nos doutes au neurologue de l'IWQ, qui lui a fait passer un ECG, mais les résultats n'ont pas été concluants. Nous étions donc un peu frustrés, parce qu'au plus profond de moi, je savais que c'était ce qu'elle avait. Nous avons donc poussé plus loin, sans succès.

[0:01:28] Peu après, elle a eu un autre épisode d'évanouissement. L'ambulance est venue et à la petite clinique de Wolfville, l'équipe de soins a détecté la présence du syndrome du QT long. Nous avons donc relancé l'hôpital pour enfants en disant : « Vous voyez? » On nous a répondu que dans ces petits hôpitaux, les médecins ne savent pas de quoi ils parlent. Une fois de plus, nous avons frappé un mur.

[0:01:57] Jessica a continué ses études secondaires et d'autres épisodes d'évanouissements, semblables à des convulsions, se sont produits. Ces épisodes étaient terrifiants. C'est à ce moment que nous avons demandé à changer de neurologue, car il ne nous écoutait pas. Le neurologue en chef d'IWK a donc pris la relève. Nous avons exigé d'autres tests, et l'équipe médicale a fait une évaluation exhaustive, un échocardiogramme, un autre ECG et un enregistrement par moniteur Holter. Tous les résultats se sont avérés négatifs. Nous étions atterrés. Nous étions certains qu'ils allaient trouver le problème cette fois.

[0:02:31] Lors du dernier rendez-vous à l'IWK, alors que Jessica était âgée de 17 ans, le neurologue lui a dit : « Jess, tu dois rentrer chez toi et apprendre à vivre avec la situation. Ton problème est de nature psychologique. Physiquement, il n'y a rien qui cloche chez toi. Il m'a ensuite regardée et m'a dit : « Ne gaspillez pas votre argent en appelant l'ambulance. »

[00:02:54] Nous étions très en colère et sommes rentrés à la maison. Dans les mois qui ont suivi, Jess venait me voir et me disait : « Maman, il y a quelque chose d'anormal. Il y a quelque chose qui ne va pas avec mon cœur. » Je ne savais pas quoi faire, car nous lui avions fait passer des examens plusieurs fois. On nous avait dit qu'il ne pouvait s'agir de ce syndrome. Je ne savais plus vers qui me tourner.

[0:03:14] Environ neuf mois après ce dernier rendez-vous, Jessica est décédée du syndrome du QT long. Cette affection est très facile à traiter. La nouvelle a été très difficile à avaler. Dans le meilleur des cas, il aurait suffi d'un médicament qui ne coûte que 14 \$ par mois pour la soigner. Dans le pire des cas, elle aurait eu besoin d'un défibrillateur cardiovertteur implantable. C'est tout. Comme le syndrome du QT long est une anomalie génétique, les médecins ne prennent pas de risque lorsque le diagnostic tombe. Toute la famille a dû être testée. Quelques semaines plus tard, nous avons appris que mon mari était porteur du gène responsable. Il n'avait jamais eu de symptômes.

[0:03:57] Le médecin légiste nous a dit que le décès de notre fille aurait facilement pu être évité et qu'elle n'aurait pas dû mourir. Il y a eu beaucoup de moments difficiles pendant cette période, mais certains, comme celui-là, ont été plus pénibles que d'autres.

[0:04:12] Le rapport du médecin légiste a révélé que les résultats d'un des ECG réalisés auraient dû permettre de conclure à un diagnostic de syndrome du QT long. Nous voulions donc nous entretenir à nouveau avec les médecins, mais notre demande a été écartée du revers de la main par la direction. On ne voulait pas nous accorder un entretien avec l'équipe médicale après la publication du rapport du médecin légiste. Nous avions des tonnes de questions. Nous cherchions à comprendre et à expliquer ce qui s'était passé. Nous voulions aussi nous assurer que des mesures seraient prises pour éviter qu'une telle situation se reproduise. Nous avions besoin de donner un sens à la mort de Jess. Nous nous sommes vu refuser cette possibilité. Nous nous sommes retrouvés dans une impasse à plusieurs reprises. À la lumière du rapport du médecin légiste et devant l'impossibilité d'instaurer un dialogue, nous avons décidé d'engager des poursuites. Il s'agissait de notre seul recours. Personne ne voulait nous parler. C'était tellement frustrant. Nous ne voulions pas en venir à des poursuites. Nous voulions des réponses.

[0:05:10] J'ai travaillé pour le cabinet de l'avocat et j'ai passé beaucoup de temps à analyser les faits. J'ai constaté des divergences et j'ai trouvé des erreurs. Par exemple, lorsque nous avons consulté un cardiologue, il avait demandé quatre tests, qui ont tous été réalisés. Les résultats de l'un de ces tests, en revanche, ont été oubliés. Ils sont restés dans le dossier du médecin généraliste. Malheureusement, notre hôpital local avait

comme politique d'envoyer uniquement les résultats au médecin généraliste et pas au médecin requérant. Après le décès de Jess, l'hôpital local a changé sa politique. Heureusement, d'ailleurs, parce que quand on y pense, le décès de ma fille est en partie imputable à une mauvaise gestion des documents. Un changement s'impose. Ce qui est arrivé est inconcevable.

[0:06:09] Les résultats de tous ces tests ont été examinés par le médecin légiste, qui a conclu dans son rapport qu'ils avaient été mal interprétés. Une étude sur le fonctionnement anormal du système de conduction électrique du cœur a été menée auprès de différents médecins et spécialistes. Dans le cadre de cette étude, quatre ECG, dont deux révélant un syndrome du QT long, ont été présentés à environ 1 000 médecins généralistes, cardiologues, et électrophysiologistes. L'étude a permis de conclure que les cardiologues diagnostiquaient correctement le syndrome du QT long dans moins de 50 % des cas, et que jusqu'à ce qu'ils reçoivent une formation adaptée, seuls les électrophysiologistes devraient être autorisés à poser un diagnostic de syndrome du QT long.

[0:07:04] Le litige s'est avéré une expérience très éprouvante. J'ai produit une vidéo sur l'histoire de Jess, et c'est lorsque les médias l'ont diffusée et ont demandé des explications à l'IWK que nous avons obtenu, 18 mois après le début des poursuites, un entretien avec l'équipe médicale. Lors de cette rencontre, nous avons demandé à la chef de la direction : « Combien de fois avant d'engager des poursuites avons-nous demandé un entretien? » Elle s'est dérobée un peu. Nous avons renchéri : « Était-ce plus de cinq fois? » « Eh bien, oui. » « Plus de dix fois? Plus de 12 fois? Plus de 20 fois? » Les médecins sont restés bouche bée. Ils n'étaient pas au courant que nous avons demandé plusieurs fois à les rencontrer. Et je savais à quoi ils pensaient. Ils se disaient : « Si nous avons pris le temps de discuter avec cette famille, nous aurions pu éviter les poursuites. »

[0:07:55] Un des médecins était très coopératif, et nous pouvions certainement voir qu'il éprouvait des remords. Lorsqu'il s'est rendu compte que les changements qu'il avait apportés à sa façon de pratiquer après la mort de Jess étaient une source de réconfort pour nous, il s'est empressé de nous montrer en quoi les systèmes avaient changé et comment il avait modifié son approche et sa façon de poser un diagnostic pour éviter qu'une telle situation se reproduise

[0:08:20] Quelques mois avant cette réunion, cinq ans après le décès de Jess, j'ai présenté une demande pour devenir membre de Patients pour la sécurité des patients du Canada, un programme de l'Institut canadien pour la sécurité des patients, et ma candidature a été acceptée. J'ai eu l'impression que Jess me tapait sur l'épaule et m'incitait à aller de l'avant. Ma fille défendait toujours les opprimés. La justice sociale la passionnait. Elle adorait les gens. Elle prenait soin des autres. À ses funérailles, tous ses amis disaient la même chose : « Elle était toujours là pour moi. Elle prenait soin de moi, m'écoutait et savait exactement quoi dire. » Avant qu'elle nous quitte, elle était sur le point d'obtenir son

diplôme d'études secondaires et s'était inscrite dans un programme de counseling auprès des enfants et des jeunes. Elle aurait été une intervenante incroyable.

[0:09:10] Mais il y a toujours un nuage. Même lorsque le bonheur frappe à ma porte, un nuage plane continuellement sur moi et sur mon mari. La plupart des gens ne comprennent pas notre réalité et, parce que notre douleur les rend mal à l'aise, ils n'arrivent pas à l'accepter. Rien ne comblera jamais l'absence de Jessica. Ça ne veut pas dire que je ne peux pas mener une belle vie, mais ce drame fait partie de moi. Il fait partie de mon histoire, de celle de mon mari et de celle de ma famille.

[0:09:44] Les médecins doivent nous écouter, vraiment nous écouter. Nous connaissons mieux nos enfants que quiconque. S'ils n'arrivent pas à poser un diagnostic, ils ne doivent jamais baisser les bras. Ils doivent reconnaître qu'ils sont humains et qu'ils peuvent commettre des erreurs. Ce sont les leçons qu'ils tirent de ces erreurs qui sont importantes. Un changement culturel s'impose dans le domaine de la médecine. Il faudra mettre l'effort. Les médecins devront faire acte de foi. Tout le personnel des soins de santé devra s'armer de courage, mais je crois que l'effort en vaut la peine.

**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.