

# TRANSCRIPTION

**CPSI Canadian Patient Safety Institute**  
**ICSP Institut canadien pour la sécurité des patients**  
**Theresa Malloy-Miller**  
**Patients pour la sécurité des patients du Canada**

**[0:00:09]** Mon histoire commence certainement avec mon fils Daniel en janvier 2003. À cette époque, il était un adolescent normal et très brillant. Il venait de terminer ses demandes d'admission pour l'université. C'était quelques jours après le Nouvel An, un samedi. On croyait qu'il avait un rhume. Et puis le dimanche, il était vraiment malade et il vomissait toutes les 45 minutes. Son état ne s'améliorait pas.

**[0:00:46]** Le lundi matin, il était encore plus malade. C'était un enfant normal et en bonne santé. On ne l'avait jamais vu aussi malade et j'avais fait tout ce que je pouvais pour l'aider. On a donc décidé de se présenter à l'urgence de l'hôpital local. Il a été vu très rapidement et ils ont cru qu'il était déshydraté, puis ils ont fait des analyses sanguines et ont proposé un diagnostic d'entérite. Son rythme cardiaque était vraiment élevé, à 140 battements par minute. Le médecin de l'urgence est revenu le voir pour vérifier parce que c'était anormal. Je l'ai questionné et il m'a dit que c'était probablement à cause de la déshydratation. Et Daniel vomissait encore.

**[0:01:34]** On n'a jamais reçu les résultats des analyses sanguines. J'ai supposé que s'ils n'en parlaient pas, tout était beau. Nous sommes rentrés à la maison et son état a empiré le lendemain. Sa respiration est devenue vraiment inhabituelle et il est resté réveillé toute la nuit. Nous sommes retournés à l'urgence. C'était mercredi.

**[0:01:59]** En arrivant, le médecin traitant l'a revu assez rapidement. Ils ont fait plus d'analyses sanguines et ont dit qu'il avait une hépatite. Un étudiant en médecine est venu le questionner. Et à ce moment-là, Daniel ne voulait plus parler à personne. L'étudiant en médecine lui a demandé s'il avait pris du poids dans les derniers jours. Daniel l'a regardé et lui a dit : « Ça fait trois jours que je vomis. Qu'est-ce que vous en pensez? » Mais l'étudiant en médecine n'a pas expliqué pourquoi il avait demandé ça. Et on s'est dit que c'était vraiment une question étrange.

**[0:02:45]** La situation n'a pas changé. Ils le réhydrataient. Sa tension artérielle augmentait et diminuait, sa température aussi. On n'arrêtait pas de demander ce qui se passait et ils ont répondu que l'équipement fonctionnait mal. Ils ont décidé de changer le tensiomètre et d'utiliser un autre thermomètre.

**[0:03:05]** Ils ont ensuite décidé de l'hospitaliser à l'étage pédiatrique. On a parlé avec l'infirmière et on a dit qu'on rentrerait à la maison pour dormir un peu et qu'on serait de

retour le lendemain. Et elle a répondu : « Oh, ne vous inquiétez pas, il y a beaucoup de médecins autour. Tout va bien aller. » On était de retour à la maison depuis seulement quelques heures quand on a reçu un appel. L'infirmière était au bout du fil : « On a déplacé Dan à l'unité de soins intensifs. Ne vous inquiétez pas. C'est juste parce qu'ils ont un meilleur équipement. L'objectif c'est de l'aider à respirer. » Puis elle a dit : « Prenez tout le temps qu'il vous faut, il va bien. »

**[0:03:37]** Nous sommes donc rapidement partis pour l'hôpital. En arrivant à l'urgence, on était surpris de voir que quelqu'un nous attendait à la porte. À notre arrivée dans l'unité des soins intensifs, une résidente est venue à notre rencontre pour nous dire qu'il n'allait pas bien. J'ai répondu : « Oh, qu'est-ce qui se passe? » Et elle ne nous a pas donné plus d'explications. Elle nous a conduits vers la chambre de Daniel et ils essayaient de le réanimer. Je crois qu'on a crié à Daniel qu'il devait survivre. Et ils sont venus nous chercher pour qu'on sorte de là et c'était terminé. Il était parti.

**[0:04:30]** C'était comme si quelqu'un venait de nous arracher le cœur. La fin est arrivée si vite. Ils nous ont donné une petite boîte en bois avec ses effets personnels. Nous sommes sortis de l'hôpital, c'était une belle journée ensoleillée et les gens entraient avec leurs enfants. Finalement, le médecin traitant en chef est venu nous rejoindre avant notre départ et il a dit : « Notre hypothèse, c'est qu'il avait une myocardite, c'est-à-dire une infection cardiaque. » On ne pouvait pas croire que notre garçon en santé avait succombé en seulement trois jours.

**[0:05:04]** On a commencé à lire sur la myocardite et la déshydratation. Nous avons une tonne de questions. L'équipe de l'hôpital ne nous avait rien expliqué. On a obtenu le dossier d'hospitalisation de Daniel. Le résident avait noté la prise de poids dans le dossier, mais ça n'allait pas plus loin. Il y avait aussi une mention d'insuffisance rénale, mais personne ne nous en avait parlé.

**[0:05:38]** Le point culminant s'est produit à l'unité de soins intensifs, une infirmière avait prévenu le résident. Il n'y avait pas de médecin traitant, seulement un résident. Et une infirmière l'a mis en garde deux fois quand il a décidé de donner un sédatif à Dan pour installer un cathéter artériel. Elle lui a dit : « La tension artérielle de Daniel n'est pas détectable. Êtes-vous sûr que c'est une bonne idée? » Elle l'a noté dans le dossier et elle l'a averti une deuxième fois. Mais le résident a quand même décidé de le faire. Ce médicament augmente la respiration et ralentit le rythme cardiaque et c'est ce qui a causé une insuffisance cardiaque. Ce sédatif fait effet trois minutes après avoir été administré. Daniel a fait un arrêt cardiaque en trois minutes. C'est la goutte qui a fait déborder le vase.

**[0:06:26]** Avant de lire le dossier, on se sentait détruits, mais après, on était furieux. Nos recherches n'étaient pas destinées à préparer une poursuite. On voulait désespérément comprendre ce qui était arrivé à notre fils en bonne santé et pourquoi il n'était plus avec nous. Ça ne nous redonnerait pas notre fils, mais on voulait éviter qu'une telle situation se reproduise.

**[0:06:49]** D'entendre que notre colère est légitime, que ce n'était pas un traitement adéquat, que ce n'est pas le service qu'ils souhaitent offrir aux gens, tout ça donne un sens à l'histoire de Daniel. Cela donne espoir qu'ils vont maintenant prendre le temps d'y réfléchir et de faire des changements. Ils ont expliqué que certaines choses ont changé, qu'ils ont un protocole normalisé pour les enfants qui se présentent à l'urgence, et que lorsque les analyses sanguines sont anormales, ils doivent refaire les tests avant de donner le congé à l'enfant. Ils ont un protocole normalisé pour la réanimation liquidienne chez les enfants. Ils ont plus d'infirmières responsables, je ne sais pas exactement en quoi ça consiste, mais c'est le cas à l'urgence pour favoriser la communication entre les médecins et les infirmières. Ils ont normalisé les équipements de tension artérielle et ils ont revu les lignes directrices pour la sédation. Ils ont créé un module sur la myocardite et l'ont présenté aux étudiants en médecine et aux résidents, ainsi qu'aux étudiants en soins infirmiers et au personnel pour qu'il soit respecté.

**[0:08:00]** À ce moment-là, la directrice des soins infirmiers a pris en charge l'organisation d'une conférence sur la sécurité des patients, la première dans la ville de London. Et elle nous a invités à participer à cette conférence. Ça a été très bien reçu et je me suis ensuite jointe au comité de planification de la conférence. Plus récemment, j'ai été invitée à me joindre au conseil sur la qualité dans les hôpitaux, car ils voulaient un représentant des patients au sein de tous leurs nouveaux conseils sur la qualité. Ils ont fait d'énormes progrès.

**[0:08:41]** Je crois que la leçon à tirer de l'histoire de Dan, c'est l'importance d'une communication respectueuse. Pendant ces quelques jours avec lui, nous avons l'impression de poser beaucoup de questions dans le vide. Il ne semblait pas y avoir de système en place pour écouter la famille des patients. En examinant tous les rapports et nos plaintes formulées à l'ordre professionnel, j'ai eu l'impression que les infirmières étaient du même avis que nous. « On ne nous écoutait pas. » Les milieux de soins de santé doivent mettre en place un système adéquat où tout le monde fait preuve de respect et se sent suffisamment en confiance pour communiquer lorsque c'est nécessaire.

**[0:09:35]** Daniel était un jeune garçon extraordinaire. Mon mari, Tim, et moi avons toujours su qu'il était plus intelligent que nous, notre seul avantage était notre expérience. Il avait un grand groupe d'amis. Il les aidait avec leurs devoirs, il jouait au hockey au niveau compétitif, à la crosse et au soccer, il jouait de la guitare électrique, et il a toujours voulu jouer de la batterie, mais on a essayé de le convaincre de faire autre chose. Daniel joue un rôle important dans notre vie. On porte son histoire et on est très heureux de le faire. Et il sera toujours notre fils.

**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