

TRANSCRIPTION

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

[0:00:09] Mon fils est né en 1994 et souffrait d'un souffle cardiaque, qui ne lui a jamais causé de problèmes. Nicholas souffrait du syndrome de Wolff-Parkinson-White. Ce trouble est dû à la présence d'une connexion électrique supplémentaire dans le cœur. Donc, quand son rythme cardiaque s'accélérait, son cœur pouvait atteindre 180 à 240 battements par minute.

[0:00:35] Le 1^{er} avril 2010, il m'a appelé de l'école et m'a dit : « Maman, je ne me sens pas très bien. J'ai une drôle de sensation au niveau du cœur et de la poitrine. » Je suis allée le chercher à l'école et j'ai vérifié son rythme cardiaque. Les battements de son cœur me semblaient un peu irréguliers. Je l'ai conduit aux urgences. Les membres du personnel l'ont branché à l'équipement médical et ont vu aussitôt que sa fréquence cardiaque était de 180. Ils se sont immédiatement attroupés autour de lui, l'ont branché de partout, et ont réussi à le stabiliser avec des médicaments. On lui a ensuite programmé une opération le 28 avril à l'hôpital pour enfants. Il allait subir une ablation cardiaque, ce qui signifie qu'on allait lui insérer des cathéters dans l'artère fémorale de la jambe et les faire remonter à l'aide d'une gaine. L'opération consiste à insérer environ quatre cathéters et dure quatre à cinq heures. Elle sert à cartographier les voies du système électrique du cœur.

[0:01:28] Je me sentais assez confiante par rapport à l'opération : j'ai travaillé dans le domaine de la santé pendant 27 ans et j'ai fait mes quatre dernières années au bloc opératoire. J'ai été témoin de situations où les choses ont mal tourné, mais le personnel est tellement formidable. Je me suis toujours sentie très à l'aise dans les établissements de soins de santé. Nicholas l'était aussi d'ailleurs.

[0:01:53] Le jour de l'opération, on l'a amené dans un laboratoire de cathétérisme cardiaque, ce qui n'est pas un bloc opératoire. On m'a dit : « Ne vous inquiétez pas, l'opération ne durera que quelques heures et il est entre bonnes mains. Il ira bien. » J'étais certaine qu'il irait bien. Puis j'ai dit : « Prenez tout le temps qu'il vous faut, ne vous pressez pas ». Et je suis parti.

[0:02:11] Environ trois heures et demie plus tard, je suis revenue à l'hôpital. Je suis sortie un moment et quand je suis revenue, j'ai demandé à l'infirmière de vérifier si Nick allait bien. Elle est allée vérifier et elle a dit : « On vient de terminer l'ablation, ce ne sera pas long. Il sortira bientôt. » J'ai répondu : « Parfait. » Je devais attendre encore une vingtaine de minutes. Je me suis donc rendue à ma voiture en courant pour aller chercher mon livre et je suis revenue. À mon retour, une dame m'attendait et elle m'a demandé : « Êtes-vous

Mme Bravi? » J'ai dit : « Oui ». Elle m'a dit : « Il s'est passé quelque chose. » J'ai lâché un « Oh mon Dieu, il est vivant? ». La dame m'a répondu : « L'équipe est sur son cas. » Je lui ai répondu : « Alors retournez-y. Je veux savoir ce qui se passe. Dites-moi tout en revenant. » Je voulais qu'elle me tienne au courant.

[0:02:58] Elle est donc revenue et m'a dit : « On l'a emmené au bloc opératoire. » C'est à ce moment-là que j'ai su que c'était vraiment grave. De ce que j'ai compris des explications du D^r Santini, une fois que tous les cathéters étaient placés et la cartographie des voies effectuée, l'équipe a déclenché la voie électrique supplémentaire. Son cœur s'est emballé, ce qui fait partie de la procédure normale. L'équipe a dû pratiquer un choc électrique pour rétablir le rythme cardiaque et supprimer la voie électrique supplémentaire. Une fois la voie supprimée, et sans crier gare, un arc électrique s'est produit du côté opposé de son cœur. Donc, au lieu qu'il y ait une brûlure au niveau de l'ablation, il y en avait quatre, dont trois au sommet de l'oreillette. La brûlure la plus grave traversait son cœur.

[0:04:00] Mon fils avait donc ce trou dans le cœur, mais celui-ci, bien sûr, continuait de battre et de se remplir de sang, ce qui au bout de compte allait comprimer son cœur et l'empêcher de battre. L'équipe s'est rendu compte du problème en pratiquant une échographie. Elle a fait une échographie d'urgence qui a révélé la présence de liquide tout autour de son cœur. L'une des façons de soulager la pression consiste à passer une aiguille à travers la paroi thoracique et d'essayer de drainer le cœur. C'est ce que l'équipe a tenté de faire, mais sans succès.

[0:04:31] Elle a donc pratiqué une petite ouverture dans son cœur. C'est ce qu'on appelle une ouverture du péricarde. Cette intervention consiste à faire un petit trou dans la paroi du sac pour soulager la pression artérielle. Son cœur s'est mis à battre de nouveau. Une des choses qui peuvent arriver durant ce type d'opération, c'est de perforer par erreur la paroi du cœur lors de l'insertion des cathéters. C'était la première hypothèse du D^r Santini. En procédant à l'ouverture du péricarde, l'équipe a constaté à l'aide d'un endoscope qu'il n'y avait pas de saignement provenant des ventricules du cœur. Elle a donc procédé à une sternotomie d'urgence.

[0:04:55] Il a fallu attendre environ une heure et demie avant que Nicholas sorte du bloc et soit assez stable pour qu'on puisse le voir. Il a été admis à l'unité de soins intensifs. Il a été placé sous respirateur et en hypothermie. On craignait qu'il ait des dommages cérébraux en raison de l'interruption momentanée de la circulation sanguine dans son corps.

[0:05:19] L'anesthésiste est venu le lendemain et m'a dit qu'il voulait vérifier l'état neurologique de Nicholas. Quand il est arrivé et qu'il m'a dit très exactement : « Vous savez, Mme Bravi, j'aimerais vérifier l'état neurologique de votre fils parce qu'il a subi un sacré assaut hier », je me souviens avoir pensé : « Wow ».

[0:05:38] De retour à la maison, Nicholas avait une bande de pansement adhésif placée au bas de sa poitrine pour recouvrir le site de l'incision. Et un jour, une ou deux semaines plus tard, il avait pris sa douche et enlevé la bande de pansement. Il est sorti de la douche et j'ai vu sa cicatrice : elle était vraiment rouge. C'était un choc pour moi. Je ne l'avais jamais vue avant. Je me souviens surtout de son aspect : elle était toute de travers. Elle n'était pas droite du tout. C'est là que j'ai compris que l'équipe avait dû se dépêcher, que cette situation avait été grave et potentiellement mortelle et qu'elle avait affecté le personnel, probablement tout autant que moi. Je savais au fond de mon cœur que mon fils allait s'en tirer. Mais à ce moment-là, je ne pouvais m'empêcher de me demander ce qui avait bien pu se passer.

[0:06:44] J'ai commencé à poser des questions au chirurgien le lendemain. Il m'a dit qu'il avait déjà fait des recherches sur Internet, mais que personne n'avait rapporté de cas semblables. En fait, même le fabricant d'origine de l'appareil n'avait jamais entendu parler d'un cas semblable. Nick était donc le seul à qui c'était arrivé. On ne parle même pas d'une personne sur un million. Il était vraiment le seul. J'avais du mal à le croire.

[0:07:08] Le Dr Sanatani est allé vérifier et il a confirmé que le dispositif dans l'oreillette de Nick avait fait l'objet d'un retraitement. On leur avait envoyé un dispositif à usage unique retraité. Selon ma logique, un produit à usage unique ne devrait être utilisé qu'une seule fois, puis devrait être mis au rebut. Si un dispositif a fait l'objet d'un retraitement, cela signifie qu'il a été retraité à l'interne, au Canada. Or, des retraitements peuvent aussi être effectués par des tiers. On parle alors de dispositifs à usage unique envoyés aux États-Unis pour être retraités, puis revendus en tant que service, mais pas en tant que produits du manufacturier d'origine.

[0:07:54] J'en ai conclu que le problème venait peut-être du dispositif logé dans l'oreillette droite de mon fils, où la brûlure s'était produite. En raison de mon expérience de travail en bloc opératoire, je sais que le retraitement est une pratique acceptée en Colombie-Britannique. Cette information me tracassait. J'espérais que le dispositif de mon fils était sécuritaire s'il avait été utilisé auparavant. J'ai découvert après coup, des mois plus tard même, que le dispositif de mon fils avait été utilisé quatre fois auparavant. Au cours de mes recherches sur ces dispositifs à usage unique retraités, j'ai remarqué qu'il y avait des lacunes préoccupantes, et qu'il manquait plusieurs détails de suivis dont personne ne pouvait me parler. Le système MedWatch ne comportait aucun rapport au sujet d'un dispositif médical retraité. Je me suis demandé pourquoi cela n'avait pas été signalé. Je l'ai donc signalé.

[0:08:55] Je me suis dit que si personne n'était au courant de ce qui se passe, personne ne signalerait jamais rien, d'autant plus que ce n'est pas obligatoire de le faire. C'est un gros problème. Je fais confiance au système de santé, en ce sens que je sais qu'on me prodiguerait de bons soins si j'étais admise à l'hôpital. Mais je sais aussi que les patients et les membres de la famille doivent défendre leurs droits eux-mêmes. Je suis sérieuse.

Vous devez garder l'œil ouvert et tendre l'oreille. Si quelque chose semble anormal, il ne faut pas hésiter à poser des questions.

[0:09:27] Je crois que dans l'univers des soins de santé, on ne pose pas de questions. Vous devez simplement être reconnaissant que votre enfant soit en vie. C'est impoli de demander et d'insister comme si quelque chose avait mal tourné. Et pourtant, dans mon cas, quelque chose a véritablement mal tourné.

[0:09:40] Au bout du compte, mon investigation a porté fruit. Le D^r Sanatani retire désormais les cathéters avant de donner un choc électrique au patient. Il n'utilise plus de cathéters remis à neuf. // ne le fait pas. Et c'est une bonne chose.

[0:10:03] Nicholas est maintenant un bon gaillard de 19 ans. Il vit à Kamloops avec sa petite amie et apprend à payer ses factures. Je suis d'ailleurs reconnaissante qu'il ait du mal à payer ses factures parce que cela signifie qu'il est toujours avec nous.

**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