

TRANSCRIPTION

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

[0:00:06] En avril 2004, j'ai perdu mon quatrième enfant, Mattea, âgée de sept mois et 23 jours. Elle a souffert d'une hémorragie intracrânienne moins de 40 heures après avoir été admise dans un hôpital de Calgary. Quatre jours plus tard, nous avons débranché l'équipement de maintien des fonctions vitales et nous l'avons serrée dans nos bras pendant qu'elle rendait ses derniers souffles. Une vie entière d'amour et de rires réduits au silence parce que quelqu'un n'a pas voulu écouter.

[0:00:28] C'était un dimanche comme les autres chez la famille Robin. Je courrais comme une folle en essayant d'amener quatre enfants et mon mari à l'église. Je suis allée chercher notre bébé, Mattea. J'ai vu qu'elle avait ce que je pensais être une tache d'encre, juste en dessous du nez, sur sa joue. J'ai donc essayé de l'essuyer, mais elle n'est pas partie. Et j'ai remarqué qu'elle avait plus d'ecchymoses. Elle avait des ecchymoses non seulement sur les genoux, mais sur l'abdomen et sur le dos. Il y avait de petites ecchymoses sur ses oreilles. En tant qu'infirmière, j'ai su que quelque chose n'allait pas.

[0:01:15] En route, j'ai appelé le médecin. Il m'a répondu : « Pas de problème. Retrouvez-moi à la clinique. Nous l'examinerons dès notre arrivée. »

[0:01:22] Nous avons appris que Mattea souffrait de PTI. En bref, le PTI, ou purpura thrombopénique idiopathique, consiste en un saignement d'origine inconnue. C'était donc extrêmement préoccupant. Le médecin nous a envoyés à Calgary, à une heure de route, pour voir un hématologue pédiatrique dans l'heure. Il était disposé à l'admettre en pédiatrie. À ce moment-là, elle ne buvait et ne mangeait pas du tout, ce qui était rare pour elle parce qu'elle était une très bonne mangeuse.

[0:01:57] La médecin résidente est venue nous voir – probablement 45 minutes plus tard environ – et elle l'a en quelque sorte évaluée et examinée, puis elle a répondu : « Non, tout va bien. Il n'y a rien qui cloche. Elle va bien. Il n'y a rien d'autre à faire pour le moment. »

[0:02:13] Elle a commencé à vomir violemment et elle devenait de plus en plus léthargique. Elle a commencé à gémir, à geindre et à pleurer quand on la touchait. Elle voulait qu'on la prenne dans nos bras, mais dès qu'on la prenait, elle pleurait.

[0:02:30] J'ai donc appelé les infirmières et je leur ai dit « Écoutez, je dois voir le médecin traitant ». Elles ont simplement répondu : « Nous pouvons faire venir la médecin

résidente. » J'ai répondu : « Non, je ne veux pas voir la médecin résidente. » J'étais fâchée qu'elles ne m'écoutent pas vraiment. Elles n'ont pas fait de suivi supplémentaire.

[0:02:51] Elles ont appelé la médecin résidente, mais elle ne voulait rien faire. Elle a dit : « Vous savez quoi? Elle a la gastro. Nous sommes conscients qu'elle a ce PTI, nous ne ferons rien de plus que ce qui est prescrit », c'est-à-dire lui donner de la prednisone. « Et non, nous ne nous lui mettrons pas une ligne intraveineuse. Elle n'en a pas besoin. » J'ai dit : « Je pense que nous devons faire quelque chose de plus ». J'insistais pour qu'elle fasse quelque chose. Elle a répondu : « Eh bien, vous pouvez en discuter avec le spécialiste dans la matinée. » J'ai dit : « Je crois que ce sera trop tard. » Et elle est vite partie.

[0:03:35] Personne ne portait attention à ce je disais. Personne ne semblait saisir la gravité de la situation. Et ce fut une longue nuit. Elle était encore très léthargique. Elle était de moins en moins alerte.

[0:03:52] J'ai donc appelé les infirmières et je leur ai dit : « Vous, vous devez lui venir en aide. Elle est en train de mourir. » Et elles m'ont répondu : « Vous savez quoi? Mme Robin, vous êtes fatiguée. Vous devriez vraiment essayer de dormir un peu. » J'ai dit : « Vous devez appeler le médecin traitant tout de suite. » Et elles m'ont répondu : « Vous savez quoi? Si vous pensez avoir besoin de voir la médecin résidente à nouveau, nous appellerons la médecin résidente, mais nous n'appellerons pas le médecin traitant. Nous n'appellerons personne d'autre. » Je leur ai dit : « Vous savez quoi? C'est de la folie. C'est assez, nous partons d'ici. »

[0:04:32] Je faisais le tour de la pièce et je commençais à ramasser toutes mes affaires. La médecin résidente est arrivée et a dit : « Où pensez-vous aller? » Et j'ai dit : « Je m'en vais. » J'ai dit : « Nous partons ». Elle m'a répondu : « Vous savez, Mme Robin, gardez votre sang-froid. Nous faisons vraiment tout ce que nous pouvons pour votre fille. Votre fille n'a vraiment rien en ce moment. Elle dort. » Elle est inconsciente. Elle est en train de mourir. J'ai dit : « Regardez-la. » Et elle m'a répondu : « Je ne la réveillerai pas pour faire une évaluation. »

[0:05:06] Après avoir évalué mes options, j'ai décidé qu'il était peut-être dans l'intérêt de Mattea que nous restions. Et elle a commencé à avoir des convulsions. J'ai demandé de l'aide d'urgence dans la chambre et ils sont tous venus, le médecin résident qui était là plus tôt, toutes les infirmières, mais c'était un spectacle lamentable. J'ai dit : « C'est trop tard. C'est trop tard. Nous devons partir. » Il a dit : « Où voulez-vous aller? » Je lui ai répondu : « Il faut l'emmener à l'hôpital pour enfants. » Il m'a répondu : « Nous devons lui faire passer un tomodensitogramme. Nous devons savoir ce qui se passe. » J'ai dit : « Je sais ce qui se passe. Je vous ai dit il y a 12 heures ce qui se passait. Elle saigne. » Nous avons attendu et, littéralement, il leur a fallu plus de quatre heures pour la transférer de l'hôpital Peter Lougheed à l'hôpital pour enfants.

[0:06:00] Mais une fois que nous sommes arrivés à l'hôpital pour enfants, il y avait une équipe de 13 médecins et infirmières. Ils l'ont emmenée et ont réalisé des interventions, et les heures s'écoulaient. Sa pression intracrânienne était de plus en plus élevée. Et ils avaient déjà installé une sonde pour drainer l'excédent de liquide, mais cela ne semblait pas vraiment avoir d'effets.

[0:06:25] Puis ils ont voulu que nous débranchions l'équipement de maintien des fonctions vitales.

[0:06:32] Je voulais que la vie de ma fille ait une signification après sa mort.

[0:06:38] J'ai travaillé avec trois autres médecins et, ensemble, nous avons élaboré un ensemble de modèles d'ordonnances pour le PTI. Un ensemble de modèles d'ordonnances apparaît lorsqu'un diagnostic est posé. Il apparaît automatiquement sur l'ordinateur et dit : « Tout d'abord, voici ce qu'est le PTI. Et voici les choses que vous devez surveiller. Voici ce à quoi ça ressemble. Et voici les médicaments que le patient peut prendre ou doit prendre. » Nous avons élaboré des lignes directrices sur le PTI à suivre lorsque des enfants sont admis à l'hôpital. Auparavant, il ne semblait pas y avoir de mécanismes de contrôle des médecins résidents pendant qu'ils apprenaient leur métier.

[0:07:29] Grâce à cela, les médecins résidents disposent à présent d'un genre d'espace sécuritaire où ils peuvent appeler le médecin traitant sans craindre d'être réprimandés ou de se sentir incompetents. J'ai ensuite siégé au Conseil pour la sécurité des patients, puis je suis devenu membre de l'OMS, et à présent je travaille ici avec Patients pour la sécurité des patients du Canada. Et c'est devenu en quelque sorte l'héritage de ma fille.

[0:07:59] Il est important que les établissements reconnaissent qu'ils peuvent infliger un deuxième type de préjudice aux patients et aux familles quand ils ne reconnaissent pas leur responsabilité lorsqu'un événement indésirable se produit. Je pense simplement qu'il est important pour eux de reconnaître l'importance d'assumer cette responsabilité. Ça favorise la guérison. Cela permet également de tirer des leçons. Et je pense qu'au bout du compte, pour les familles, le fait de tirer des leçons est ce qui importe le plus. Elles veulent simplement tourner la page, mais elles veulent savoir qu'elles ont fait tout leur possible pour s'assurer que la même chose n'arrive pas à une autre famille.

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