

Patient Engagement in a Large-Scale Change Initiative: “As Safe as Possible, as Soon as Possible”

Katharina Kovacs Burns, Donna Davis, Ioana Popescu, Hina Laeeque, Sandi Kossey, Renee Misfeldt and Christopher Thrall

Abstract

Patients for Patient Safety Canada (PFPS) member engagement has evolved from individual stories to having 27 patients and family members actively participating in the National Patient Safety Consortium. PFPS collaborated with 270 other stakeholders in governance, leadership and action teams to design, implement and evaluate the National Patient Safety Consortium and Integrated Patient Safety Action Plan. There were several key outputs, including a patient engagement guide. This article illustrates how patients were meaningfully engaged in a large-scale change initiative, highlighting the experiences of the patient partners and organizational partners in this transformational change.

Introduction

In honour of those who have died, those left disabled, our loved ones today and the world’s children yet to be born, we will strive for excellence, so that all involved in healthcare are as safe as possible, as soon as possible. This is our pledge of partnership. (WHO 2006)

As members of Patients for Patient Safety Canada (PFPS), we champion the World Health Organization (WHO) declaration (PFPS 2014). It is part of our mission to improve

patient safety in Canada and realize our collective global vision of “Every Patient Safe” (PFPS 2014). We believe that we, as patients and families who have experienced harm, truly understand the impact of unsafe care. Our lived experiences, our stories, our tears and heartaches, combined with our commitment to ensure that safety is the top healthcare priority, make us strong partners in patient safety improvement initiatives and efforts to reduce or prevent harm. Donna Davis reflected:

Like many patient partners, I started on this journey from a place of pain and hope. The pain was from losing my beloved son Vance to preventable harm. He was only 19 years old when stereotyping, absence of handover, absence of communication between providers, lack of recognition of a serious head injury, and failure to listen to the concerns I had – me, his mother, who knew him best – contributed to his death. He was a hard worker, a “fixer” in life. I see his death and the lessons to be learned from it helping to “fix” the health system. I hope that our loss can shape changes that will prevent others from suffering the same way. I joined PFPS with that hope and found many kindred spirits who share my vision.

As the patient-led program of the Canadian Patient Safety Institute (CPSI), PFPSC has 70 members across Canada (CPSI n.d.-f). Our collective voices contribute to hundreds of provincial, national and international policies, practices and programs (see Figures 1 and 2). We are recognized as leaders in the Canadian and international patient safety movement.

Shifting the Culture: Patients Partner with Leaders to Improve Safety across Canada

Over the years, PFPSC has evolved. We began as single members speaking at one-off events, committee meetings and conferences. We now claim multiple members involved in large-scale initiatives (PFPSC 2014) such as the National Patient Safety Consortium and Integrated Patient Safety Action Plan (CPSI 2014).

Participation in the Consortium meant that 27 PFPSC members were engaged with more than 270 leaders from over 50 government, national and provincial/territorial patient safety and quality organizations, patient groups and other stakeholders. We worked tirelessly with CPSI, as the coordinating body of the Consortium, to drive complex social changes for patient safety. We shared a leadership role in establishing guiding principles, a national action plan and communications and evaluation strategies. This, by definition, is "collective impact" in action (Kania and Kramer 2011). As patients and families, we were embraced as partners in transforming and improving the safety of our healthcare systems.

The Consortium's independent evaluation agrees: "The initiative solidified patient safety improvement as a national priority," the report reads. "It leveraged the expertise and experience of partners (including patients and family representatives)

FIGURE 1.
Patients for Patient Safety Canada members at the 2017 Consortium meeting preparing closing comments



From left to right: Johanna Trimble, Donna Penner, Kim Neudorf, Donna Davis, Maaike Asselbergs, Linda Hughes, Terri Sabo and Brian Penner.

FIGURE 2.
Patients for Patient Safety Canada members at an in-person meeting



From left to right:
Back row: Linda Hughes, Maryann Murray, Santiago Diaz, Dennis Maione, Martie Hatley, Brian Penner, David Wells, Donna Penner, Ioana Popescu, Maaike Asselbergs, Eileen Chang and Sharon Nettleton.
Middle row: Bernie Weinstein, Kim Neudorf, Dale Nixon, Janet Bradshaw, Irene Wald, Anne Lydditt, Kathy Kovacs Burns, Abisaac Saraga, Cathy Litwin, Geoffrey Milos and Peter Cox.
Front row: Deb Prowse, Sandi Kossey, Johanna Trimble, Michelle Floh, Jody Glover, Theresa Malloy Miller, Judy Birdsell, Robin McGee and Sabina Robins.

across Canada to advance patient safety, creating considerable momentum and a solid foundation to support the spread and scale of patient safety improvements” (Vision & Results Inc. 2018: 7).

PFPPSC’s success at the centre of this transformational initiative can be credited to our roots. We believe that our humble beginnings were critical to describing our growth and led to the trust and confidence CPSI and others had in us to serve such an important role in the Consortium. Donna Davis reflected on a quiet moment in October 2017:

When I prepared our closing comments at the last in-person meeting of the Consortium, I saw clearly the picture of patient engagement over the last decade. That picture filled my heart with pride and joy. So many of the things I imagined with my fellow PFPPSC members were now real. The memory of our loved ones harmed or lost to preventable incidents is honoured by the changes we made as partners – and we see hope for the future guided by PFPPSC’s vision “every patient safe.”

The Journey from Harm to Trusted Partners

A discussion of PFPPSC’s journey must highlight the challenges we overcame to create a trusted community of patient partners. These take us back to before the creation of PFPPSC more than a decade ago and its evolution over the years. As Kathy Kovacs Burns reflected,

I remember those early days before PFPPSC in 2005 when the WHO World Alliance for Patient Safety invited patients and families from many countries to take part in a workshop in London to discuss what a patient safety charter would mean for us globally. The London Declaration and subsequent activities opened up many doors for patient involvement. With nine others, I jumped at an invitation to be involved in the first patient safety workshop involving patients and families from North, Central and South America in 2006 in San Francisco. We knew in our hearts that this was our first opportunity to finally be heard and to not only express and share our grief with other patients and families but to also start putting words into action. This workshop gave us the will and direction to get things started, to begin seeking out partnerships to finance and support our efforts. It was a struggle in those early years.

In Canada, with support from CPSI and guidance from the WHO’s Patients for Patient Safety Programme (WHO-PFPS), we set the foundation for PFPPSC by shaping our mission, vision and first strategic goals in 2007. We became the Canadian arm of the WHO-PFPS. The journey ahead of us was unclear, but

our dreams were not: we would become partners in learning and healing to ensure safe care in our healthcare system. We shared this dream with patient partners around the world. More importantly, at this time we also started to tell and publish our stories. This began our public push to put real people’s stories, faces and names to the statistics. We started helping people relate to our experiences of harm (CPSI n.d.-e; Kovacs Burns 2008).

Next, we focused on establishing PFPPSC as a trusted and valued partner, which involved the efforts of many people over many years. These efforts were greatly supported by our unique relationship with CPSI. CPSI has demonstrated a commitment to meaningful patient engagement since 2006 by allocating resources to support the development of PFPPSC and by incorporating patients into their work. This began with just a few initiatives; now, realizing the necessity and impact of the patient voice, CPSI invites patient participation in all programs (CPSI 2018a) and in collaborations with many organizations (CPSI 2018b). PFPPSC has shown an equal commitment to align with CPSI’s vision and mission and a willingness to network with peers and organizations and to learn from our successes and failures.

The strength of PFPPSC is based on three foundational pillars. The first is our member recruitment and orientation process, which assesses applicants’ readiness to align with the mandate and vision of PFPPSC (CPSI n.d.-d). The second pillar is our credibility, not only with our lived experiences but also with our proven capacity to build partnerships and initiatives with credible outcomes. As a result, organizational partners have begun to trust PFPPSC as a valuable contributor and stakeholder. Our third strength is that we can demonstrate how meaningful patient and family engagement fosters collaborative partnerships. Much has been published over the past 20 years (Bates and Singh 2018; Clancy 2009; Institute of Medicine 1999) supporting the value of patient involvement in their health and in healthcare improvements, but similar support for its value in patient safety has only been addressed within the past 10 years (Berger et al. 2014; Burrows Walters and Duthie 2017; Hall et al. 2010; Kovacs Burns 2008; Kushner and Davis 2014; Khan et al. 2017; Longtin et al. 2010; Trew et al. 2010; Weissman et al. 2008). Our patient and family lived experiences with harm are increasingly valued and have directly resulted in patient engagement in healthcare safety. By extension, this perspective has influenced the culture for learning and quality improvement in healthcare (Patient Engagement Action Team 2017; The Joint Commission 2016).

PFPPSC members work to minimize barriers to engaging patients and families in patient safety (Kushner and Davis 2014). We understand some of the concerns of organizational partners and leaders, such as uncertainty of how to include patient and family advisors, the time commitment of

volunteers and fears of patient and family advisor participation being disruptive rather than constructive. This is why we aim to support everyone in our shared efforts to effectively engage patient partners (Kovacs Burns 2008).

Over the years, PFPSC partnered in developing research evidence, policies, practices and strategies such as disclosure (CPSI 2011), incident analysis (CPSI 2012), training programs (CPSI 2018c, n.d.-b), strategic plans (CPSI 2018b), standards, events and campaigns (CPSI n.d.-e). We invested not only our passion but also thousands of volunteer hours each year (CPSI 2019) to make care safer and to establish PFPSC as a trusted patient voice. It was not a straightforward or easy journey. We had to build credibility with each other and with our health system partners. When we failed, we picked ourselves up and moved forward with our vision in mind.

A great honour was bestowed upon us in 2017 when CPSI was designated by the WHO as a Collaborating Centre for Patient Safety and Patient Engagement. CPSI is currently the only collaborating centre in the world focused on patient engagement (WHO n.d.). PFPSC’s success over the years was a key factor in achieving the designation and will continue to be key in maintaining it. As a WHO collaborating centre, we will provide support and expertise to WHO-PFPC and its global network, patient safety incident reporting and learning and the Global Patient Safety Challenge: Medication Without Harm (WHO 2017).

Challenges identified by patient partners include the time it will take to implement some of the actions ...

Realizing the Value of Patients as Partners in Improving Safety across Canada

PFPSC members were very excited to be part of Consortium work because this was the kind of collaboration that we envisioned back in 2007. Even though we had already accomplished so much by partnering with one program or one organization at a time, this collective impact initiative allowed us as patient partners to exponentially multiply our own impact. PFPSC members were engaged at every level of the Consortium (see Figure 3).

The big question now, after all this time and investment, is whether patient engagement was effective in this large-scale change initiative. Can we now say that it was worth it and recommend others to do the same? An independent evaluation of the Consortium, guided by a team that included patient partners, concluded that:

[t]he Consortium modelled partnering with patients to improve patient safety; members of Patients for Patient Safety Canada were involved in every aspect of the

National Patient Safety Consortium and Integrated Patient Safety Action Plan – from the formulation of strategies and action plans to participating as equal team members. (Vision & Results Inc. 2018)

A member of the Evaluation Action Team added, “[Patients] really inspired me to keep working on this because I heard their stories ... [T]hey are really inspiring to work with and that gave me the cause” (Vision & Results Inc. 2018).

Sharon Nettleton, a PFPSC representative on the steering committee, said that patient partners are the “staying power,” meaning that because patients are focused on patient safety and not on budgeting or planning cycles, they help organizations stay the course. However, the staying power needs to be supported by resources allocated by leaders; therefore, a symbiotic relationship, like the one between CPSI and PFPSC, is key.

Challenges identified by patient partners include the time it will take to implement some of the actions and the commitment from many different sectors to make patient engagement a reality. A Consortium participant stated, “Where we have fallen down a bit is in the implementation and spread of ideas ... [I]t’s a good start but only a start ...” A steering committee member echoed this concern: “How do we ensure we sustain the gains from this? What does the future, the next phase of work, look like? Because I think we know that we still have a lot of work to do in Canada ...” (Vision & Results Inc. 2018).

Patient partners also highlighted several Integrated Patient Safety Action Plan resources that were co-developed with patients. All are intended to educate and empower patients and families, ultimately positively impacting patient safety:

- *Engaging Patients in Patient Safety: A Canadian Guide* (Patient Engagement Action Team 2017)
- “5 Questions to Ask about Your Medications” (Institute for Safe Medication Practices Canada et al. 2016)
- *Am I Safe? Supporting Conversations about Patient Safety in the Home* (Canadian Home Care Association and CPSI 2017)
- *Never Events for Hospital Care in Canada: Safer Care for Patients* (CPSI 2015)
- Enhanced Recovery Canada™: Safety Improvement Project (CPSI n.d.-c)
- Patient Safety Culture “Bundle” for CEOs and Senior Leaders (CPSI n.d.-a)

Donna Davis noted how patient safety progressed in partnership with patients in her closing comments at the 2017 Consortium:

As patient partners, we are excited to see that what we wished for when we first came together is coming true.

We wished to share the knowledge that patient harm does happen, so people could take actions to keep themselves safe. Healthcare systems are made up of humans who are going to make mistakes – what can patients do to keep themselves safe? Some of the tools developed through the Consortium specifically address this wish. We wished for meaningful contribution, the recognition of the value of patient/family partnership, and inclusion at the table. During the Consortium, patients and families were included and the value of having us at the table was fully recognized. We have been given the microphone!

Closing Thoughts

Much has improved for PFPSC and for various aspects of patient safety across Canada, but we have a long way to go. Safety must stay at the core as many other priorities are identified. The Consortium is one example of a large-scale, complex initiative that demonstrates how significant partnerships that include patients and families can change the culture

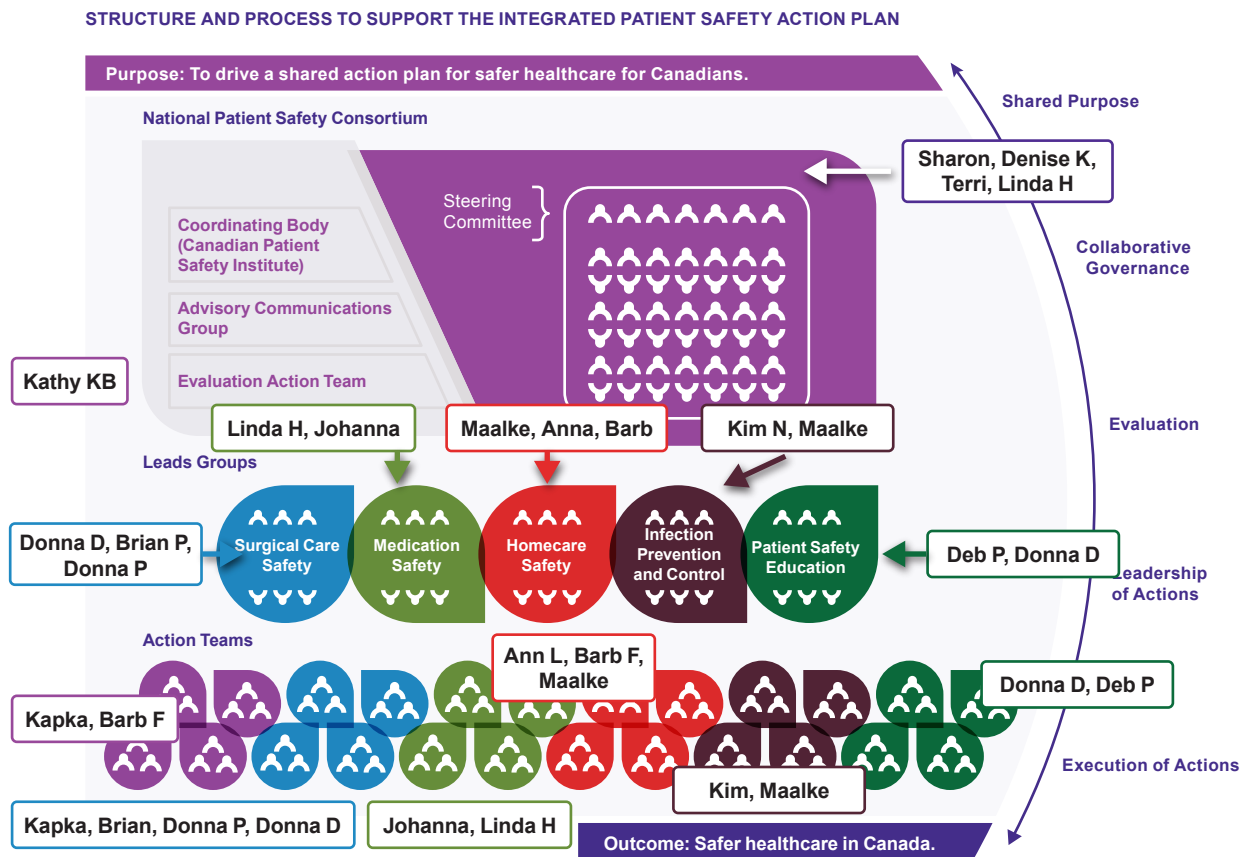
and outcomes for patient safety. This way of engaging patients in large-scale change is like nothing else we know.

Finally, we believe that initiatives such as this need to have fewer action items and more emphasis on focus: the implementation of a few outcomes and their evaluation and then their distribution would be a far more effective use of this collective impact. We can leverage this distribution of effective tools by reaching out to partner organizations, such as accrediting organizations, regulators, hospitals or care facilities, as well as patient and health professional organizations.

For PFPSC, our best indicator of success is that organizations from around the world have been keenly watching and learning from our shared efforts. We can only hope that patient partners in those other countries are as valued as we are here in Canada.

We thank everyone working in patient safety for your dedication, your passion and your continuing work. As patients and families, we cannot lose the hope and the trust that we will have the safest healthcare in the world. A life depends on it. **HQ**

FIGURE 3.
Patients as integral partners in all consortium structures



References

- Bates, D.W. and H. Singh. 2018. Two Decades Since *To Err Is Human*: An Assessment of Progress and Emerging Priorities in Patient Safety. *Health Affairs* 37: 1736–43. doi:10.1377/hlthaff.2018.0738.
- Berger, Z., T. Flickinger, E. Pfoh, K.A. Martinez and S.M. Dy. 2014. Promoting Engagement by Patients and Families to Reduce Adverse Events in Acute Care Settings: A Systematic Review. *BMJ Quality and Safety* 23(7): 548–55.
- Burrows Walters, C. and E. Duthie. 2017. Patient Engagement as a Patient Safety Strategy: Patients' Perspectives. *Oncology Nursing Forum* 44(6): 712–18.
- Canadian Home Care Association and Canadian Patient Safety Institute (CPSI). 2017. *Am I Safe? Supporting Conversations about Patient Safety in the Home*. Edmonton, AB: Author. <<http://www.cdnhomecare.ca/media.php?mid=4618>>.
- Canadian Patient Safety Institute (CPSI). 2011. *Canadian Disclosure Guidelines: Being Open and Honest with Patients and Families*. Edmonton, AB: Author. Retrieved July 31, 2019. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/disclosure/Documents/CPSI%20Canadian%20Disclosure%20Guidelines.pdf>>.
- Canadian Patient Safety Institute (CPSI). 2012. *Canadian Incident Analysis Framework*. Edmonton, AB: Author. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/IncidentAnalysis/Documents/Canadian%20Incident%20Analysis%20Framework.PDF>>.
- Canadian Patient Safety Institute (CPSI). 2014. *National Patient Safety Consortium*. Edmonton, AB: Author. Retrieved April 1, 2019. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/About/PatientSafetyForwardWith4/Documents/National%20Patient%20Safety%20Consortium%20One%20Page%20Summary.pdf>>.
- Canadian Patient Safety Institute (CPSI). 2015, September. *Never Events for Hospital Care in Canada: Safer Care for Patients*. Edmonton, AB: Author. Retrieved March 27, 2019. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/NeverEvents/Documents/Never%20Events%20for%20Hospital%20Care%20in%20Canada.pdf>>.
- Canadian Patient Safety Institute (CPSI). 2018a. *Canadian Patient Safety Institute's Patient Engagement Model*. Edmonton, AB: Author.
- Canadian Patient Safety Institute (CPSI). 2018b. *Patient Safety: A Bold New Direction. Canadian Patient Safety Institute 2018 – 2023 Business Plan*. Edmonton, AB: Author. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/About/Patient-Safety-Right-Now/Documents/2018-2023%20Business%20Plan.pdf>>.
- Canadian Patient Safety Institute (CPSI). 2018c. Patient Safety Education Action Plan. Retrieved August 7, 2019. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/NewsAlerts/News/Pages/Patient-Safety-Action-Plan---Q3-Update-2017-03.aspx>>.
- Canadian Patient Safety Institute (CPSI). 2019. *PPFSC Participation Report April 1, 2018 – April 1, 2019*. Edmonton, AB: Author.
- Canadian Patient Safety Institute (CPSI). n.d.-a. A Framework for Establishing a Patient Safety Culture. Retrieved April 1, 2019. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/Patient-Safety-Culture-Bundle/Pages/default.aspx>>.
- Canadian Patient Safety Institute (CPSI). n.d.-b. Canadian Patient Safety Officer Course. Retrieved April 1, 2019. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/education/psoc/Pages/default.aspx>>.
- Canadian Patient Safety Institute (CPSI). n.d.-c. Enhanced Recovery Canada™: Safety Improvement Project. Retrieved April 1, 2019. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/Enhanced-Recovery-after-Surgery/SIP-Collaborative/Pages/default.aspx>>.
- Canadian Patient Safety Institute (CPSI). n.d.-d. Membership. Retrieved April 1, 2019. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/About/Programs/PPSC/Membership/Pages/default.aspx>>.
- Canadian Patient Safety Institute (CPSI). n.d.-e. Patient Stories. Retrieved April 1, 2019. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/Member-Videos-and-Stories/Pages/default.aspx>>.
- Canadian Patient Safety Institute (CPSI). n.d.-f. Patients for Patient Safety Canada. Retrieved April 1, 2009. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/About/Programs/PPSC/Pages/default.aspx>>.
- Clancy, C.M. 2009. Ten Years after *To Err Is Human*. *American Journal of Medical Quality* 24(6): 525–28. doi:10.1177/1062860609349728.
- Hall, J., M. Peat, Y. Birks, S. Golder; PIPS Group, V. Entwistle et al. 2010. Effectiveness of Interventions Designed to Promote Patient Involvement to Enhance Safety: A Systematic Review. *Quality & Safety in Health Care* 19(5): e10.
- Institute for Safe Medication Practices Canada, Canadian Patient Safety Institute (CPSI), Patients for Patient Safety Canada, Canadian Pharmacists Association and Canadian Society of Hospital Pharmacists. 2016. 5 Questions to Ask about Your Medications. Retrieved March 27, 2019. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/5-Questions-to-Ask-about-your-Medications/Pages/default.aspx>>.
- Institute of Medicine. 1999. *To Err Is Human: Building a Safer Health System*. Washington, DC: National Academy Press.
- Kania, J. and M. Kramer. 2011, Winter. Collective Impact. *Stanford Social Innovation Review*. Retrieved July 31, 2019. <https://ssir.org/articles/entry/collective_impact#>.
- Khan, A., M. Coffey, K. Litterer, J.D. Baird, S.L. Furtak, B.M. Garcia et al. 2017. Families as Partners in Hospital Error and Adverse Event Surveillance. *JAMA Pediatric Online* 171(4): 372–81. doi:10.1001/jamapediatrics.2016.4812.
- Kovacs Burns, K. 2008. Canadian Patient Safety Champions: Collaborating on Patient Safety. *Healthcare Quarterly* 11(Special Issue): 95–100. doi:10.12927/hcq.2008.19657.
- Kushner, C. and D. Davis. 2014. Improving Safety: Engaging with Patients and Families Makes a Difference! *Healthcare Quarterly* 17(Special Issue): 41–44. doi:10.12927/hcq.2014.23951.
- Longtin, Y., H. Sax, L.L. Leape, S.E. Sheridan, L. Donaldson and D. Pittet. 2010. Patient Participation: Current Knowledge and Applicability to Patient Safety. *Mayo Clinic Proceedings* 85(1): 53–62.
- Patient Engagement Action Team. 2017. *Engaging Patients in Patient Safety – A Canadian Guide*. Edmonton, AB: Canadian Patient Safety Institute. Retrieved April 1, 2019. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/engagingpatients>>.
- Patients for Patient Safety Canada (PPFSC). 2014. *Five Years Later – What Has Been the Impact?* Edmonton, AB: Author.
- The Joint Commission. 2016. *Busting the Myths about Engaging Patients and Families in Patient Safety*. Retrieved April 1, 2019. <https://www.jointcommission.org/assets/1/18/PFAC_patient_family_and_safety_white_paper.pdf>.
- Trew, M., S. Nettleton and W. Flemons. 2010. *Harm to Healing – Partnering with Patients Who Have Been Harmed*. Retrieved March 27, 2019. <<http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/Research/commissionedResearch/HarmtoHealing/Documents/Harm%20to%20Healing.pdf>>.

Vision & Results Inc. 2018, July. *Evaluation of the National Patient Safety Consortium & Integrated Patient Safety Action Plan. Final Report*. Toronto, ON: Author. Retrieved August 7, 2019. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/Evaluation-National-Patient-Safety-Consortium/Documents/National%20Consortium%20Executive%20Summary%202018.pdf>>.

Weissman, J.S., E.C. Schneider, S.N. Weingart, A.M. Epstein, J. David-Kasdan, S. Feibelmann et al. 2008. Comparing Patient-Reported Hospital Adverse Events with Medical Record Review: Do Patients Know Something that Hospitals Do Not? *Annals of Internal Medicine* 149: 100–08.

World Health Organization (WHO). 2004, October. *World Alliance for Patient Safety: Forward Programme 2005*. Geneva, Switzerland: Author. Retrieved August 7, 2019. <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43072/9241592443.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>.

World Health Organization (WHO). 2006. London Declaration: Patients for Patient Safety. Geneva, Switzerland: Author. Retrieved August 7, 2019. <https://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/London_Declaration_EN.pdf>.

World Health Organization (WHO). 2017. Medication Without Harm: WHO Global Patient Safety Challenge. Geneva, Switzerland: Author.

World Health Organization (WHO). n.d. Collaborating Centres and NGOs in Official and Working Relations with WHO for Patient Safety. Retrieved March 28, 2019. <<https://www.who.int/patientsafety/partnerships/WCCNGO/en/>>.

About the Authors

Katharina Kovacs Burns, MSc, MHSA, PhD, is a member of Patients for Patient Safety Canada.

Donna Davis, LPN, is a member of Patients for Patient Safety Canada.

Ioana Popescu, MBA, is senior program manager at the Canadian Patient Safety Institute.

Hina Laeeque, MSc, is senior program manager at the Canadian Patient Safety Institute.

Sandi Kossey, MHA, BScPT, is senior director at the Canadian Patient Safety Institute.

Renee Misfeldt, MA, PhD is senior program manager at the Canadian Patient Safety Institute.

Christopher Thrall is communications officer at the Canadian Patient Safety Institute.

Correspondence may be directed to: Ioana Popescu, Senior Program Manager, Canadian Patient Safety Institute: 10025 – 102A Avenue, Suite 1400, Edmonton, AB T5J 2Z2; mobile: 1-780-721-2114; e-mail: IPopescu@cpsi-icsp.ca.

Engagement des patients dans une initiative de changement à grande échelle : « aussi sécuritaire que possible, le plus rapidement possible »

Katharina Kovacs Burns, Donna Davis, Ioana Popescu, Hina Laeeque, Sandi Kossey, Renee Misfeldt et Christopher Thrall

Résumé

L'engagement des participants au programme Patients pour la sécurité des patients du Canada (PPSPC) est passé d'anecdotes ponctuelles à la participation active de 27 patients et leurs familles au Consortium national sur la sécurité des patients. En effet, le PPSPC et 270 partenaires ont collaboré à la gouvernance et au leadership et ont mis sur pied des équipes de travail pour concevoir, mettre en œuvre et évaluer ledit Consortium ainsi que le Plan d'action intégré sur la sécurité des patients. Plusieurs résultats découlent de ce travail, notamment la production d'un guide pour l'engagement des patients. Cet article montre comment les patients se sont engagés dans une initiative de changement à grande échelle, tout en mettant de l'avant leur expérience et celle des organismes partenaires.

Introduction

En l'honneur de ceux qui sont morts, de ceux qui sont restés handicapés, de nos proches et des enfants du monde à naître, nous viserons l'excellence afin que les soins de santé soient aussi sécuritaires que possible, le plus rapidement possible. Voilà l'engagement de notre partenariat. (WHO 2006)

En tant que membres du programme Patients pour la sécurité des patients du Canada (PPSPC), nous appuyons la déclaration

de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (PFPS 2014). Notre mission est d'améliorer la sécurité des patients au Canada et de mettre en œuvre notre vision qui aspire à la sécurité pour chacun des patients (PFPS 2014). Nous estimons, en tant que patients et familles qui avons subi des préjudices, bien comprendre l'impact du manque de sécurité dans les soins. Notre expérience, nos cas, nos larmes et notre douleur, combinés à l'engagement d'assurer que la sécurité soit au sommet des priorités en santé, font de nous des partenaires de choix pour les initiatives d'amélioration de la sécurité des patients qui visent la réduction et la prévention des préjudices. Donna Davis en témoigne ainsi :

Comme nombre de patients partenaires, j'ai commencé ce cheminement dans la douleur et l'espoir. La douleur venait de la perte de mon fils bien-aimé Vance en raison d'un préjudice qui aurait pu être évité. Il n'avait que 19 ans. Les stéréotypes, les lacunes en matière de transfert, le manque de communication entre les prestataires de soins, une blessure sérieuse à la tête non détectée et le manque d'écoute envers moi – sa mère qui le connaissait le mieux – ont concouru à sa mort. C'était un travailleur, un « réparateur ». Pour moi, sa mort et les leçons qu'on peut en tirer peuvent aider à « réparer » le système de santé. J'espère que la perte

des nôtres puisse donner lieu à des changements qui aideront à prévenir de telles souffrances chez d'autres. C'est cet espoir qui m'a menée au PPSPC et j'y ai découvert des gens qui partagent la même vision.

Le programme PPSPC, de l'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP), est dirigé par les patients et compte 70 membres d'un bout à l'autre du Canada (CPSI s. d.-f). Nos voix collectives contribuent à des centaines de politiques, de pratiques et de programmes provinciaux, nationaux et internationaux (voir les Figures 1 et 2). Nous sommes reconnus comme des leaders du mouvement canadien et international pour la sécurité des patients.

Changement de culture : patients partenaires et dirigeants unis pour améliorer la sécurité au Canada

Au cours des années, le PPSPC a évolué. Nous avons commencé avec quelques membres qui s'exprimaient lors d'événements ponctuels, de rencontres ou de colloques. Aujourd'hui, plusieurs membres sont engagés dans des initiatives à grande échelle (PPSPC 2014) telles que le Consortium national sur la sécurité des patients et le Plan d'action intégré sur la sécurité des patients (CPSI 2014).

FIGURE 1.
Des membres du programme Patients pour la sécurité des patients du Canada préparent leurs conclusions lors d'une rencontre du Consortium en 2017



De gauche à droite: Johanna Trimble, Donna Penner, Kim Neudorf, Donna Davis, Maaïke Asselbergs, Linda Hughes, Terri Sabo et Brian Penner.

Dans le cadre du Consortium, 27 membres du PPSPC ont collaboré avec plus de 270 cadres provenant d'une cinquantaine d'organisations gouvernementales, nationales et provinciales ou territoriales, de groupes de patients et d'autres intervenants. En tant qu'organisme de coordination du Consortium, nous avons travaillé sans relâche avec l'ICSP afin d'apporter des changements

FIGURE 2.
Membres du Patients pour la sécurité des patients du Canada lors d'une rencontre



De gauche à droite :

Rangée arrière : Linda Hughes, Maryann Murray, Santiago Diaz, Dennis Maione, Martie Hatley, Brian Penner, David Wells, Donna Penner, Ioana Popescu, Maaïke Asselbergs, Eileen Chang et Sharon Nettleton.

Rangée médiane : Bernie Weinstein, Kim Neudorf, Dale Nixon, Janet Bradshaw, Irene Wald, Anne Lydditt, Kathy Kovacs Burns, Abisaac Saraga, Cathy Litwin, Geoffrey Milos et Peter Cox.

Rangée avant : Deb Prowse, Sandi Kossey, Johanna Trimble, Michelle Floh, Jody Glover, Theresa Malloy Miller, Judy Birdsell, Robin McGee et Sabina Robins.

sociaux complexes en faveur de la sécurité des patients. Nous avons joué un rôle de premier plan dans l'établissement de principes directeurs, d'un plan d'action national et de stratégies de communication et d'évaluation. Ceci, par définition, constitue un « impact collectif » (Kania et Kramer 2011). C'est à titre de patients et familles que nous avons été choisis comme partenaires pour transformer et améliorer la sécurité des systèmes de santé.

L'évaluation indépendante du Consortium affirme dans son rapport que « l'initiative a concrétisé l'amélioration de la sécurité des patients comme priorité nationale. Elle a permis d'exploiter l'expertise et l'expérience des parties prenantes (y compris les patients et les membres de leur famille) au Canada pour faire progresser la sécurité des patients, en établissant une base solide et générant un élan considérable en soutien de la diffusion et de la mise en œuvre à grande échelle des améliorations de la sécurité des patients » (Vision & Results Inc. 2018: 6).

Le succès du PPSPC au centre de cette initiative de transformation peut être attribué à notre fondement même. Nous croyons que nos modestes débuts ont été essentiels pour notre croissance et ont peu à peu conduit à la confiance que l'ICSP et d'autres organismes nous ont accordée pour un rôle aussi important au sein du Consortium. Donna Davis relate un moment plus serein en octobre 2017 :

Pendant la préparation des observations finales, lors de la dernière réunion du Consortium, j'ai pu revoir le panorama de l'engagement des patients au cours des 10 dernières années. Cette image m'a remplie de fierté et de joie. Tant de choses que j'avais imaginées avec mes collègues membres du PPSPC étaient maintenant réelles. Les changements que nous avons apportés en tant que partenaires honorent la mémoire de nos proches blessés ou perdus au titre d'événements évitables et nous avons maintenant espoir en l'avenir, guidés par la vision du PPSPC qui aspire à la sécurité pour tous les patients.

De la douleur à la confiance : le cheminement des partenaires

Il est difficile de décrire le parcours du PPSPC sans souligner les défis que nous avons dû surmonter pour créer une communauté de patients partenaires estimés. Cela nous ramène avant la création du PPSPC, il y a plus de 10 ans. Comme l'indique Kathy Kovacs Burns :

Je me souviens, en 2005, avant la création du PPSPC, lorsque l'Alliance mondiale pour la sécurité des patients de l'OMS avait invité des patients et leurs familles de nombreux pays à participer à un atelier à Londres pour discuter d'une charte mondiale pour la sécurité des patients. La Déclaration de Londres et les activités qui ont suivi ont ouvert de nombreuses portes à la participation des

patients. Ensuite, avec neuf autres personnes, j'ai participé au premier atelier sur la sécurité des patients réunissant des patients et familles d'Amérique du Nord, Centrale et du Sud, en 2006 à San Francisco. Nous avons enfin l'occasion de nous faire entendre, non seulement d'exprimer et de partager notre chagrin avec d'autres patients et familles, mais aussi de commencer à traduire les mots en actes. Cet atelier nous a donné la volonté et un élan pour commencer à rechercher des partenariats afin de financer et soutenir nos efforts. À cette époque, c'était une lutte.

Avec l'appui de l'ICSP et les conseils du programme de l'OMS Patients pour la sécurité des patients (OMS-PPSP), nous avons jeté les bases du programme PPSPC, en 2007, en définissant notre mission, notre vision et nos premiers objectifs stratégiques. Nous sommes ainsi devenus le bras canadien de l'OMS-PPSP. Le chemin à suivre n'était pas clair, mais nos rêves eux l'étaient : nous deviendrions des partenaires pour l'apprentissage et la guérison afin de garantir la sécurité des soins dans le système de santé. Nous avons partagé ce rêve avec des patients partenaires du monde entier. Plus important encore, nous avons également commencé à raconter et à publier nos histoires. C'est ainsi que nous avons incité la population à mettre des histoires, des visages et le nom de personnes réelles sur les statistiques. Nous avons ainsi permis aux gens de comprendre notre expérience de préjudice (CPSI s. d.-e; Kovacs Burns 2008).

Ensuite, nous avons cherché à établir le PPSPC en tant que partenaire de confiance et apprécié, ce qui a demandé l'effort de nombreuses personnes pendant plusieurs années. Notre relation unique avec l'ICSP a grandement contribué à ces efforts. L'ICSP fait preuve d'un engagement pour la participation des patients depuis 2006, notamment en allouant des ressources pour soutenir le développement du PPSPC et en intégrant des patients à ses projets. Cela a commencé par quelques initiatives. Mais aujourd'hui, réalisant la nécessité et l'impact de la voix des patients, l'ICSP invite ces derniers à participer à tous ses programmes (CPSI 2018a) ainsi qu'aux collaborations avec nombre d'organisations (CPSI 2018b). Le PPSPC s'est engagé à s'aligner sur la vision et la mission de l'ICSP, à réseauter avec ses pairs et à tirer des leçons des succès et des échecs survenus en cours de route.

La force du PPSPC repose sur trois piliers fondamentaux. Le premier est notre processus de recrutement et d'orientation des membres, qui évalue la volonté des candidats de s'aligner sur le mandat et la vision du PPSPC (CPSI s. d.-d). Le deuxième pilier est notre crédibilité, non seulement en raison des expériences vécues, mais également à cause de notre capacité d'établir des partenariats et des initiatives qui donnent des résultats crédibles. Ainsi, les organismes partenaires ont commencé à considérer le PPSPC comme un précieux contributeur et intervenant. Notre troisième force est de pouvoir démontrer à quel point la participation active des patients et familles est bénéfique pour les partenariats de collaboration. Plusieurs publications des 20 dernières

années (Bates et Singh 2018; Clancy 2009; Institute of Medicine 1999) soulignent l'apport de la participation des patients pour l'amélioration des services de santé, mais ce n'est que depuis une dizaine d'années qu'on reconnaît leur contribution à la question de la sécurité des patients (Berger et coll. 2014; Burrows Walters et Duthie 2017; Hall et coll. 2010; Kovacs Burns 2008; Kushner et Davis 2014; Khan et coll. 2017; Longtin et coll. 2010; Trew et coll. 2010; Weissman et coll. 2008). L'expérience des patients et familles est de plus en plus reconnue, ce qui a favorisé leur engagement en matière de sécurité des soins de santé. Par extension, ce point de vue a influencé la culture d'apprentissage et d'amélioration de la qualité dans les services de santé (Patient Engagement Action Team 2017; The Joint Commission 2016).

Les membres du PPSPC s'efforcent de réduire les obstacles à la participation des patients et de leurs familles à la sécurité des patients (Kushner et Davis 2014). Nous comprenons certaines préoccupations des partenaires et des dirigeants d'organismes, telles que l'incertitude quant à la manière d'inclure les conseils des patients et familles, le temps des bénévoles et les craintes que leur participation puisse perturber au lieu de construire. C'est pourquoi nous souhaitons soutenir tout le monde dans nos efforts communs visant à impliquer les patients partenaires (Kovacs Burns 2008).

Au fil des ans, le PPSPC a collaboré à l'élaboration de données de recherche, de politiques, de pratiques et de stratégies telles que la divulgation (CPSI 2011), l'analyse des incidents (CPSI 2012), les programmes de formation (CPSI 2018c, s. d.-b), les plans stratégiques (CPSI 2018b) ou les normes, événements et campagnes (CPSI s. d.-e). Nous avons investi non seulement notre passion, mais également des milliers d'heures de bénévolat chaque année (CPSI 2019) pour améliorer la sécurité des soins et établir le PPSPC en tant que voix de confiance. Ça n'a pas été un cheminement simple ni facile. Nous avons dû établir notre crédibilité les uns envers les autres et avec nos partenaires du système de santé. Quand nous avons frappé un écueil, nous nous sommes relevés et avons continué en gardant bien en tête notre vision.

Un grand honneur nous a été décerné en 2017 lorsque l'ICSP a été désigné par l'OMS comme centre de collaboration pour la sécurité et l'engagement des patients. L'ICSP est actuellement le seul centre collaborateur au monde axé sur la participation des patients (WHO s. d.). Le succès du PPSPC au fil des ans a été un facteur clé dans l'obtention de cette désignation et continuera de l'être pour son maintien. En tant que centre collaborateur de l'OMS, nous apporterons soutien et expertise à l'OMS-PPSP et à son réseau mondial, au signalement des incidents en matière de sécurité des patients et ainsi qu'au défi mondial pour la sécurité des patients qui a comme thème « Les médicaments sans les méfaits » (WHO 2017).

Parmi les défis identifiés par les patients partenaires se trouvent le temps nécessaire pour mettre en œuvre certaines actions ...

Constater la valeur des patients en tant que partenaires pour améliorer la sécurité au Canada

Les membres du PPSPC étaient enthousiastes à l'idée de faire partie des travaux du Consortium, car c'était le type de collaboration que nous avions envisagé en 2007. Même si nous avions déjà beaucoup accompli en établissant des partenariats bilatéraux avec des programmes ou des organisations, cette initiative nous a permis, en tant que patients partenaires, de multiplier de manière exponentielle notre impact. En effet, les membres du PPSPC ont été impliqués à tous les niveaux du Consortium (voir la Figure 3).

Après tout ce temps et tous ces investissements, reste à savoir si la participation des patients a été utile pour cette initiative de changement à grande échelle. Peut-on dire que ça en vaut la peine et peut-on recommander à d'autres d'entreprendre l'aventure? Une évaluation indépendante du Consortium, guidée par une équipe comprenant des patients partenaires, a conclu que :

Le Consortium a modélisé ses partenariats avec les patients pour améliorer la sécurité des patients; les membres du programme Patients pour la sécurité des patients du Canada ont participé à tous les aspects du Consortium national sur la sécurité des patients et du Plan d'action intégré sur la sécurité des patients, et ce, de la formulation des stratégies et des plans d'action jusqu'à la participation en tant que membres égaux de l'équipe. (Vision & Results Inc. 2018)

Un membre de l'équipe d'évaluation des interventions ajoute ceci : « Les patients m'ont vraiment inspiré pour continuer à travailler sur ce sujet car j'ai écouté leurs histoires ... Il est inspirant de travailler avec eux et c'est ce qui m'a motivé » (Vision & Results Inc. 2018).

Sharon Nettleton, une représentante du PPSPC au sein du comité directeur, a déclaré que les patients partenaires assuraient la « constance », c'est-à-dire que, puisqu'ils se concentrent sur la sécurité des patients et non sur les cycles de budgétisation ou de planification, ils aident les organisations à garder le cap. Cependant, toute constance doit être soutenue par des ressources allouées par les dirigeants; par conséquent, une relation symbiotique, comme celle qui existe entre l'ICSP et le PPSPC, est essentielle.

Parmi les défis identifiés par les patients partenaires se trouvent le temps nécessaire pour mettre en œuvre certaines actions ainsi que la mobilisation de nombreux secteurs pour faire de la participation des patients une réalité. Un participant du Consortium a déclaré : « Nous avons dû nous ajuster un peu pour la mise en œuvre et la diffusion des idées. Ce n'est qu'un début, mais un bon début ». Un membre du comité directeur a fait écho à cette idée : « Comment peut-on garantir que nous en tirerons

profit? À quoi ressemblera l'avenir, la prochaine phase du travail? Parce que nous sommes conscients qu'il y a encore beaucoup de travail à faire au Canada » (Vision & Results Inc. 2018).

Les patients partenaires ont également fait remarquer que plusieurs ressources du Plan d'action intégré sur la sécurité des patients ont été élaborées de concert avec des patients. Les ressources suivantes sont ainsi destinées à l'éducation et à la responsabilisation des patients et de leurs familles, afin d'avoir un impact positif sur la sécurité des patients :

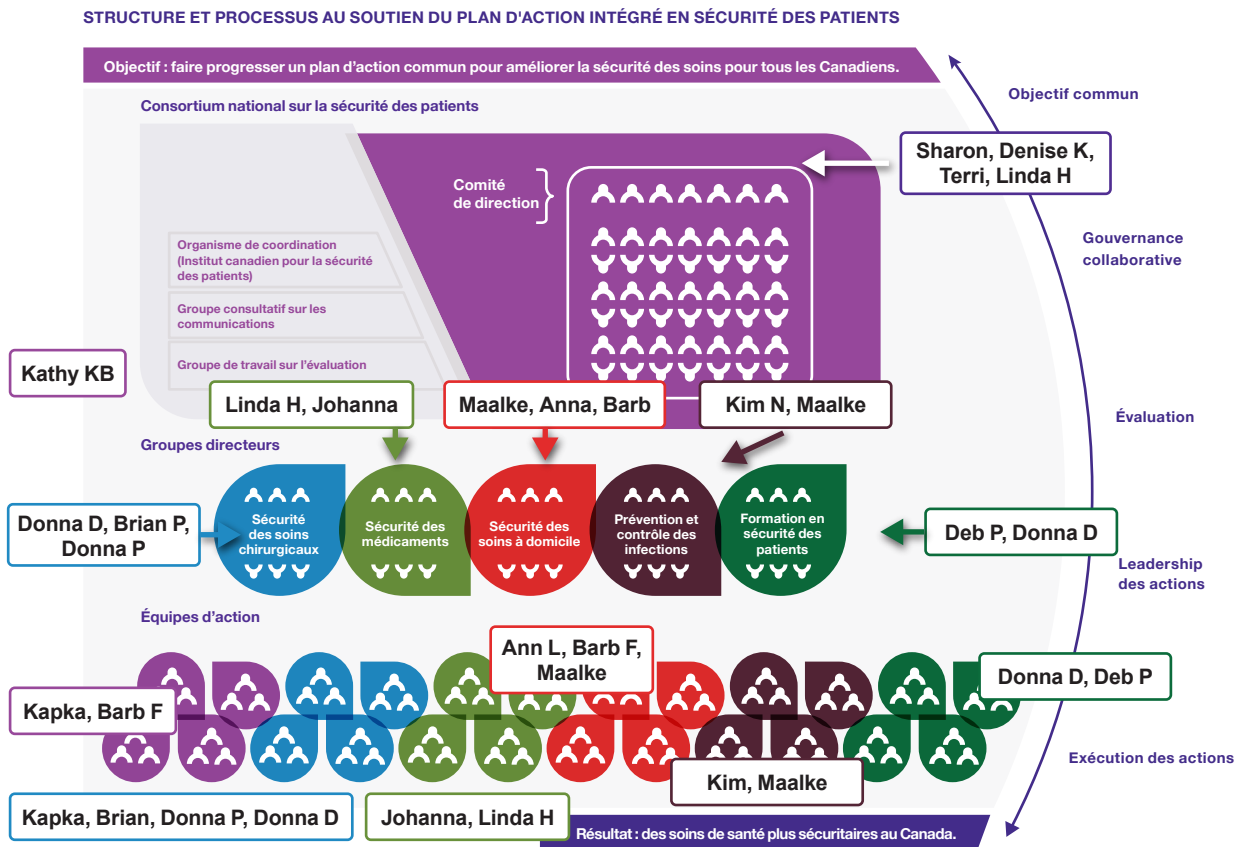
- *Le Guide canadien de l'engagement des patients en matière de sécurité* (Patient Engagement Action Team 2017)
- « Cinq questions à poser au sujet de vos médicaments » (Institute for Safe Medication Practices Canada et coll. 2016)
- *Suis-je en sécurité? Appuyer des discussions sur la sécurité des patients à domicile* (Canadian Home Care Association et CPSI 2017)
- *Les événements qui ne devraient jamais arriver dans les soins hospitaliers au Canada* (CPSI 2015)

- Récupération optimisée Canada^{MC} : projet d'amélioration de la sécurité (CPSI s. d.-c)
- Ensemble de ressources à l'intention des directeurs généraux et des cadres supérieurs pour favoriser une culture propice à la sécurité des patients (CPSI s. d.-a)

Dans ses observations finales, lors de la réunion du Consortium en 2017, Donna Davis a mis en évidence l'évolution de la sécurité des patients en partenariat avec les patients :

En tant que patients partenaires, nous sommes ravis de constater que nos souhaits de départ deviennent réalité. En effet, nous souhaitions partager le fait qu'il arrive que les patients subissent un préjudice, afin que ces derniers puissent prendre des mesures pour rester en sécurité. Les systèmes de santé sont constitués d'êtres humains qui vont commettre des erreurs – que peuvent donc faire les patients pour assurer leur sécurité? Certains des outils développés par le Consortium répondent précisément à cette question. Nous souhaitions apporter une

FIGURE 3.
Les patients comme partenaires dans toutes les structures du consortium



contribution significative, obtenir la reconnaissance des partenariats avec les patients et familles et être invités aux tables de discussion. En effet, patients et familles ont été inclus et l'intérêt de nous accueillir à la table a été pleinement reconnu. On nous a passé le micro!

Conclusion

Bien des choses se sont améliorées pour le PPSPC et pour divers aspects de la sécurité des patients partout au Canada, mais il y a encore beaucoup de chemin à parcourir. La sécurité doit demeurer au centre des préoccupations, parmi de nombreuses autres priorités. Le Consortium est un exemple d'initiative complexe à grande échelle qui montre à quel point les partenariats incluant patients et familles peuvent modifier la culture et les résultats en matière de sécurité des patients. Cette façon d'engager les patients dans un changement à grande échelle ne ressemble à rien d'autre que nous connaissons.

Enfin, pour ce genre d'initiatives, nous pensons qu'il est judicieux d'opter pour un plus petit nombre de mesures afin de pouvoir s'y consacrer davantage : la mise en œuvre, l'évaluation et la diffusion de quelques mesures sont souvent beaucoup plus efficaces. Il est possible de tirer parti de ces précieux outils en mobilisant des organisations partenaires telles que les organismes d'accréditation, les organismes de réglementation, les hôpitaux, les établissements de soins et les organisations de patients ou de professionnels de la santé.

Le meilleur indicateur de succès du PPSPC est sans doute que des organisations du monde entier en ont suivi la progression. Nous ne pouvons qu'espérer que les patients partenaires des autres pays soient aussi valorisés que nous le sommes ici au Canada.

Nous remercions toutes les personnes qui œuvrent à la sécurité des patients pour leur dévouement, leur passion et leur travail. En tant que patients et familles, nous ne pouvons perdre l'espoir ni la confiance d'avoir les soins de santé les plus sécuritaires au monde. Des vies en dépendent. **HQ**

Références

Veillez vous reporter à la liste dans la version anglaise (pp. 32–33).

À propos des auteurs

Katharina Kovacs Burns, M.Sc., M.G.S.S., Ph.D., est membre de Patients pour la sécurité des patients du Canada.

Donna Davis, inf. aux. aut., est membre de Patients pour la sécurité des patients du Canada.

Ioana Popescu, MBA, est gestionnaire principale de programme à l'Institut canadien pour la sécurité des patients.

Hina Laeque, M.Sc., est gestionnaire principale de programme à l'Institut canadien pour la sécurité des patients.

Sandi Kossey, M.Sc. (administration de la santé), B.Sc. (physiothérapie), est directrice principale à l'Institut canadien pour la sécurité des patients.

Renee Misfeldt, M.A., Ph.D. est gestionnaire principale de programme à l'Institut canadien pour la sécurité des patients.

Christopher Thrall est agent de communication à l'Institut canadien pour la sécurité des patients.

Adresse pour correspondance : Ioana Popescu, gestionnaire principale de programme, Institut canadien pour la sécurité des patients : 10025 – 102A Avenue, bureau 1400, Edmonton, AB T5J 2Z2; mobile : 1-780-721-2114; courriel : IPopescu@cpsi-icsp.ca.