

Patient Safety: Patient Involvement Matters

Linda Hughes

As the co-chair of Patients for Patient Safety Canada (PFPS), I have had the opportunity to be a guest editor for this Special Issue of *Healthcare Quarterly* and, consequently, have reviewed and critiqued each article. I also was a patient partner in the National Patient Safety Consortium, the work of which is the basis for the articles in this issue.

Patient safety is a serious issue in Canada. In fact, unintended harm while receiving healthcare is the third leading cause of death in Canada (RiskAnalytica 2017). The papers in this issue describe initiatives that have the potential to and/or have contributed to reducing patient harm if implemented across our system and in such a way that patients and families are an integral part of the process.

The first paper, “National Patient Safety Consortium: Learning from Large-Scale Collaboration” (Kossey et al. 2020), highlights some of the key actions that emerged from this initiative, which was focused on collaborating with many partners, including patients, to improve patient safety in Canada. One of the key guiding principles of the Consortium was that patients and families were equal partners in this unprecedented collaboration. Patients were involved from the beginning of this initiative on the steering committee, the leads groups and the action teams of each project, as well as on the evaluation action team. One of the very important outcomes of this initiative from a patient’s perspective is highlighted in the article:

“Many organizations did not have experience partnering with patient advisors and gained greater comfort and capacity for engaging patients and families in their own work and greater prioritization for empowering patients with the resources and tools to effect change themselves.”

The second paper, “Patient Engagement in a Large-Scale Initiative: ‘As Safe as Possible, as Soon as Possible’” (Kovacs Burns et al. 2020), illustrates how patients were meaningfully engaged in this initiative. Twenty-seven patients from PFPS were engaged with over 270 leaders from government, hospital and health quality organizations. This article highlights the finding from the independent evaluation of the Consortium, which indicated that “[i]t leveraged the expertise and experience of partners (including patients and family representatives) across Canada to advance patient safety” (Vision & Results Inc. 2018).

The paper “Patient Safety Never Events: Cross-Canada Checkup” (Laeque et al. 2020) addresses serious, high-risk events that cause harm to patients and that can be prevented when appropriate mechanisms are in place. Patients and family members were an integral part of the action team, which determined the final list of 15 never events. Going forward, patients and families must have a central role in developing and implementing strategies to reduce never events across the country. This would best happen at each site or region that is focusing on preventing never events.

“Empowering Patients to Start a Conversation: 5 Questions to Ask about Your Medications” (Herold et al. 2020) describes an initiative co-developed by patients and providers to improve communication about medications and address safety issues during transitions of care. The product, the “5 Questions to Ask about Your Medications” poster, empowers patients and their family members to ask questions about their medications and start a conversation with their healthcare provider, which, hopefully, will help prevent or reduce incidents of medication harm. The uptake of this product has been outstanding because the product is easy for the public to use and encourages very important safety discussions between patients and providers. This initiative is an example of the success that results when patients are involved from the beginning of the project and their advice and suggestions are incorporated into the design and implementation. Patients and families played a pivotal role in this process, which created a very successful patient safety product endorsed by more than 200 organizations at all levels of care locally and internationally. This product is useful and relevant to all citizens who may be taking medications.

Enhanced Recovery Canada (ERC) builds on the knowledge and capacity of patients to improve their surgical journey. The paper “Accelerating Post-Surgical Best Practices Using Enhanced Recovery After Surgery” (Williams et al. 2020) describes a process by which patients are engaged with healthcare providers to improve their outcomes and safety through the colorectal surgical experience. As ERC becomes the standard of surgical care in Canada, the involvement of patients and families in the development of clinical pathways for other types of surgeries will be essential to the success of the initiatives.

Donna Davis, a founding member of PFPSC, is quoted in the paper “Patient Safety Culture Bundle for CEOs and Senior Leaders” (Armutlu et al. 2020). She sums up the importance of the voice of patients and families when fostering a culture of safety within organizations: “While there is a move to include the patient voice and perspective in organizational design, governance and policy making as well as engagement in their own healthcare, too often there is an initial ‘reach-out’ to patients and families that is lost in the day-to-day business of patient safety. ... The success of the culture bundle will depend on the senior leaders ensuring that the patient voice is sought out as a critical component of the elements listed in Box 1.”

The authors of the paper “Homecare Safety Virtual Improvement Collaboratives” (Miller et al. 2020) identify the desire to engage patients and families in their work. They also identify some of the challenges they met in doing so. Patient and family advisors struggled with the virtual Internet-based nature of the learning sessions. Some had no experience with the technology, whereas others had no access to the technology. In addition, the authors assert that patients need improved orientation to healthcare processes and quality improvement and the expectations of the role.

“Patients should never have to worry about getting an infection while in hospital.” These are the first words of the abstract from the paper “Measuring and Monitoring Healthcare-Associated Infections: A Canadian Collaboration to Better Understand the Magnitude of the Problem” (MacLaurin et al. 2020). From a patient perspective, this paper is not so much about engaging patients in the burdensome world of detailed statistics but more about the public’s expectations that infection rates are monitored, that the rates are transparent and reported and that there is action on the data to decrease infections. The authors rightly assert that “[a]cquiring an infection in a healthcare facility should not be the ‘new normal.’”

Why Patient Involvement Matters

Patients were involved with each of the projects described in these papers. Each of the 27 patients who were involved was asked to provide feedback about their experiences and to provide recommendations for improvements in future endeavors where patients are involved.

All felt valued and welcomed and that this was worthwhile work that needed to continue in the implementation phase. Some were confused about the ownership of the project and needed clarification about who each member on the project was and how everyone was connected to the project. Some felt the focus did not seem to be of interest to our members and the public. Because of a lack of knowledge, some worried about how valuable their input was and indicated that there was an investment of a lot of time in order to “get up to speed.” Some suggested that patients should be involved where they have the knowledge to contribute. All that being said, one member summed up the experience by saying “patient involvement was not an abstraction but a reality.”

Moving forward, there are lessons to be learned about patient engagement from this work and these articles:

1. When the senior leaders of a project or organization invite and listen to patients and families, they send a clear message about the importance of engaging. This was the very clear message from the Canadian Patient Safety Institute when the Consortium was established with patients involved at the advisory and steering committee levels.
2. Patients and families must be recognized as active participants and be given roles in identifying needs and proposing solutions as well as in the implementation and evaluation of initiatives. In these projects, patients were integral to the initiatives from the very beginning of the planning process and have many ideas about how to successfully move to the implementation phase and then evaluation. As a member of PFPSC remarked to me, patients will provide the staying power for patient safety initiatives because we are the ones who have the most to lose or gain by the initiative’s success.

Patients are the key to achieving long-term transformation of the healthcare system.

3. True patient engagement takes work. Patients must clearly understand their role, require background information that is accessible and easy to understand and be involved from the beginning. It is important to educate everyone involved in the project about the role of the patient and each other's roles. Attention to things such as promptly covering expenses such as parking, accommodation, childcare and travel so that patients are not out of pocket is crucial, as well as scheduling meetings at a time when patients can attend.
4. Although the issue of diversity of patient partners did not arise in these papers, it needs to be addressed. There is very little diversity in the patient partners who participated in these initiatives. Going forward, this is an issue that requires action. We need to find ways to involve and engage patients from the most vulnerable of our populations: the poor, Indigenous people and newcomers from different cultures. This is a big challenge that will require attention to many facets, including recruitment strategies, language barriers, settings of engagement, scheduling of meetings and financial assistance to become engaged. There needs to be more structural support to encourage the full participation of all who are served by our healthcare system.

It is important to note that the Consortium that gave rise to the initiatives described in these papers was a new approach to harnessing the power of the collective voices of over 50 organizations and 27 patients in the interest of improving patient safety in Canada. Building on this collaborative approach, PFPSC has established an alliance of 14 patient interest groups that are focused on patient safety. Together we hope to improve public awareness about the crisis we have in healthcare related to safety and help educate the public about actions to take to advocate for safer healthcare.

Despite the best efforts of everyone within our healthcare system, patient safety incidents remain alarmingly high. System-level transformation is required to improve safety. The initiatives described in these papers provide some ideas about how to achieve that transformation. Involvement of patients and interested citizens every step of the way is a critical success factor in that transformation. **HQ**

References

Armutlu, M., D. Davis, A. Doucet, A. Down, D. Schierbeck and P. Stevens. 2020. Patient Safety Culture Bundle for CEOs and Senior Leaders. *Healthcare Quarterly* 22(Special Issue): 82–88. doi:10.12927/hcq.2020.26044.

Herold, D., M. Murray, A. Watt, S. Hyland, C. Hoffman and M. Cass. 2020. Empowering Patients to Start a Conversation: 5 Questions to Ask about Your Medications. *Healthcare Quarterly* 22(Special Issue): 58–64. doi:10.12927/hcq.2020.26046.

Kossey, S., C. Power, L. Thomson, K. Morris, S. Maloney, L. Fairclough et al. 2020. National Patient Safety Consortium: Learning from Large-Scale Collaboration. *Healthcare Quarterly* 22(Special Issue): 10–18. doi:10.12927/hcq.2020.26050.

Kovacs Burns, K., D. Davis, I. Popescu, H. Laeeque, S. Kossey and R. Misfeldt. 2020. Patient Engagement in a Large-Scale Change Initiative: “As Safe as Possible, as Soon as Possible.” *Healthcare Quarterly* 22(Special Issue): 27–33. doi:10.12927/hcq.2020.26049.

Laeque, H., B. Farlow and S. Kossey. 2020. Patient Safety Never Events: Cross-Canada Checkup. *Healthcare Quarterly* 22(Special Issue): 46–51. doi:10.12927/hcq.2020.26047.

MacLaurin, A., K. Amaratunga, C. Couris, C. Frenette, R. Galioto, G. Hansen et al. 2020. Measuring and Monitoring Healthcare-Associated Infections: A Canadian Collaboration to Better Understand the Magnitude of the Problem. *Healthcare Quarterly* 22(Special Issue): 116–22. doi:10.12927/hcq.2020.26040.

Miller, W., M. Asselbergs, J. Bank, M. Cass, V. Flintoft and N. Henningsen. 2020. Homecare Safety Virtual Quality Improvement Collaboratives. *Healthcare Quarterly* 22(Special Issue): 100–105. doi:10.12927/hcq.2020.26042.

Patient Engagement Action Team. 2018, February. *Engaging Patients in Patient Safety – A Canadian Guide*. Edmonton, AB: Canadian Patient Safety Institute. Retrieved July 15, 2019. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/Patient-Engagement-in-Patient-Safety-Guide/Documents/Engaging%20Patients%20in%20Patient%20Safety.pdf>>.

Patients for Patient Safety Canada (PFPSC). 2014. *Five Years Later – What Has Been the Impact?* Edmonton, AB: Canadian Patient Safety Institute.

Prairie Research Associates. 2017. *Independent Evaluation of the Canadian Patient Safety Institute (CPSI): Volume 1 – Final Report*. Retrieved July 15, 2019. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/About/Documents/2016%20CPSI%20Evaluation%20-%20Vol%201%20Final%20Report.pdf>>.

RiskAnalytica. 2017, August. *The Case for Investing in Patient Safety*. Retrieved July 15, 2019. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/About/Documents/The%20Case%20for%20Investing%20in%20Patient%20Safety.pdf#search=third%20leading%20cause%20of%20death>>.

Vision & Results Inc. 2018, July. *Evaluation of the National Patient Safety Consortium & Integrated Patient Safety Action Plan*. Retrieved July 15, 2019. <<https://www.patientsafetyinstitute.ca/en/toolsResources/Evaluation-National-Patient-Safety-Consortium/Documents/National%20Consortium%20Executive%20Summary%202018.pdf#search=Vision%20and%20Results%202018>>.

Williams, C., C. Laflamme and B. Penner. 2020. Accelerating Post-Surgical Best Practices Using Enhanced Recovery After Surgery. *Healthcare Quarterly* 22(Special Issue): 72–76. doi:10.12927/hcq.2020.26045.

About the Author

Linda Hughes, BScN, MPA, is a retired nurse educator and administrator. She has been involved in the past on several healthcare boards. She is currently the co chair of Patients for Patient Safety Canada (PFPSC) and has been a member of the program since 2013. Linda was involved with the National Consortium as a patient participant in the development of the Five Questions to Ask about Your Medications. She lives in Winnipeg with her husband Wayne. Her two children, their spouses and her grandchildren also live in Winnipeg.

Sécurité des patients : importance de la participation des patients

Linda Hughes

En tant que coprésidente de Patients pour la sécurité des patients Canada (PPSPC), j'ai eu l'occasion de participer à la rédaction de ce numéro spécial de *Healthcare Quarterly* et, par conséquent, j'ai examiné et commenté chaque article. J'ai également été patient partenaire dans le cadre du Consortium national sur la sécurité des patients, dont le travail est à la base des articles du présent numéro.

La sécurité des patients est un enjeu d'importance au Canada. En fait, les préjudices involontaires causés par les soins de santé constituent la troisième cause de décès au Canada (RiskAnalytica 2017). Les articles de ce numéro présentent les initiatives susceptibles de contribuer, ou qui ont contribué, à réduire les préjudices subis par les patients si elles sont mises en œuvre dans le système, et de manière à ce que les patients et familles fassent partie intégrante du processus.

Le premier article, « Consortium national sur la sécurité des patients : les enseignements d'une collaboration à grande échelle » (Kossey et coll. 2020), met en évidence certaines des actions qui ont émergé de cette initiative, laquelle portait sur la collaboration avec de nombreux partenaires, y compris des patients, afin d'améliorer la sécurité des patients au Canada. Un des principes directeurs du Consortium était de considérer les patients et les familles comme des partenaires à part égale dans cette collaboration sans précédent. Les patients ont été impliqués dès le début dans le comité directeur, les groupes des leaders et les équipes de travail de chaque projet ainsi que

dans l'équipe d'évaluation. Un des résultats importants de l'initiative est présenté du point de vue du patient : « Plusieurs organismes n'avaient pas l'habitude de faire appel aux patients en tant que conseillers et ont acquis plus d'assurance dans l'implication des patients et de leurs familles à leurs propres travaux, favorisant une affectation des ressources et des outils nécessaires pour permettre aux patients d'apporter un éclairage sur certains changements ».

Le deuxième article, « Engagement des patients dans une initiative de changement à grande échelle : "aussi sécuritaire que possible, le plus rapidement possible" » (Kovacs Burns et coll. 2020), montre l'apport des patients à cette initiative. Vingt-sept patients de PPSPC ont collaboré avec plus de 270 dirigeants d'organisations gouvernementales, hospitalières et de la qualité des services santé. L'article met en évidence les conclusions de l'évaluation indépendante du Consortium, qui souligne qu'« 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 » (Vision & Results Inc. 2018).

L'article « La sécurité des patients et les événements qui ne devraient jamais arriver : examen pancanadien » (Laeque et coll. 2020) traite des événements graves et à haut risque qui nuisent aux patients et pourraient être évités avec les mécanismes appropriés. Les patients et leurs familles ont fait partie intégrante de l'équipe de travail qui a déterminé la

liste finale de 15 événements qui ne devraient jamais arriver. Dorénavant, les patients et familles doivent jouer un rôle central dans l'élaboration et la mise en œuvre de stratégies visant à réduire, partout au pays, le nombre d'événements qui ne devraient jamais arriver. Pour cela, chaque site ou région devrait se concentrer sur la prévention de tels événements.

L'article « Donner la parole aux patients : cinq questions à poser au sujet de vos médicaments » (Herold et coll. 2020) présente une initiative développée conjointement par les patients et les prestataires de services de santé afin d'améliorer la communication sur les médicaments et de résoudre les problèmes de sécurité lors de transitions de soins. L'affiche « 5 questions à poser à propos de vos médicaments » permet aux patients et aux membres de leur famille de poser des questions sur les médicaments et d'engager une conversation avec les prestataires de services de santé, ce qui, espérons-le, aidera à prévenir ou à réduire les préjudices causés par les médicaments. L'adoption de cet outil est remarquable, car il est facile à utiliser par le public et engage les patients et les prestataires de soins dans des discussions importantes en matière de sécurité. Cette initiative montre ce qu'on peut obtenir quand les patients sont impliqués dès le début d'un projet et que leurs conseils sont intégrés dans la conception et la mise en œuvre. Les patients et les familles ont joué un rôle central dans ce processus, qui a permis de créer un outil très efficace en matière de sécurité des patients, approuvé notamment par plus de 200 organisations à tous les niveaux de soins, à l'échelle locale et internationale. Cet outil est pratique et pertinent pour tous les citoyens qui prennent des médicaments.

Le programme Récupération optimisée Canada (ROC) s'appuie sur les connaissances et la capacité des patients d'améliorer leur parcours chirurgical. L'article « Accélérer l'adoption des meilleures pratiques postopératoires au moyen de la récupération améliorée après chirurgie » (Williams et coll. 2020) décrit un processus par lequel les patients s'engagent avec les prestataires de services de santé pour améliorer leurs résultats et leur sécurité dans le contexte d'une chirurgie colorectale. À mesure que le programme de ROC deviendra la norme en matière de soins chirurgicaux au Canada, de nouvelles initiatives bénéficieront aussi de la participation des patients et des familles à l'élaboration de cheminements cliniques pour d'autres types de chirurgies.

Donna Davis, membre fondateur du PPSPC, est citée dans l'article intitulé « Ensemble de ressources à l'intention des directeurs généraux (DG) et des cadres supérieurs pour favoriser une culture propice à la sécurité des patients » (Armutlu et coll. 2020). Elle résume l'importance de la voix des patients et des familles pour favoriser une culture de la sécurité au sein des organisations : « Quand on cherche à inclure la voix des patients dans la conception, la gouvernance et l'élaboration des politiques d'une organisation, trop souvent le « contact »

initial avec les patients et familles se perd éventuellement dans la routine du travail. Pour un impact réel et durable, les patients doivent être de véritables partenaires dans les efforts visant la sécurité des patients, tels que l'ensemble destiné aux cadres supérieurs. Le succès de cet ensemble dépendra de la volonté des hauts responsables de veiller à ce que la voix des patients soit considérée comme un élément essentiel pour chacun des éléments du Box 1 ».

Les auteurs de l'article « Projets collaboratifs virtuels pour l'amélioration de la qualité des soins à domicile » (Miller et coll. 2020) ont indiqué leur désir de faire participer les patients et familles à leur travail. Ils identifient également certains des défis qu'ils ont rencontrés en ce sens. Les conseillers patients ou proches aidants ont eu des difficultés avec l'aspect virtuel des séances d'apprentissage sur Internet. Certains n'avaient aucune expérience de la technologie, alors que d'autres y avaient difficilement accès. En outre, les auteurs affirment que les patients ont besoin d'une meilleure orientation quant aux processus de soins de santé et d'amélioration de la qualité, ainsi que des attentes relatives à leur rôle.

« Jamais un patient ne devrait avoir à craindre une infection pendant son séjour à l'hôpital. » C'est ainsi que s'ouvre le résumé de « Mesure et surveillance des infections associées aux soins de santé : collaboration canadienne pour mieux comprendre l'ampleur du problème » (MacLaurin et coll. 2020). Plutôt que de porter sur la participation des patients dans le monde complexe des statistiques, cet article traite davantage des attentes du public quant au suivi des taux d'infection, à la transparence et à la communication ainsi qu'aux mesures pour réduire les infections. À juste titre, les auteurs affirment qu'« acquérir une infection dans un établissement de santé ne devrait pas devenir la “nouvelle normalité” ».

En quoi la participation des patients est-elle importante?

Tous les projets décrits dans ces articles ont pu compter sur la participation de patients. Les 27 patients concernés ont été invités à donner leur avis sur l'expérience et à faire des recommandations pour améliorer d'éventuels projets impliquant la participation de patients.

Les patients se sont tous sentis valorisés et bien accueillis. Ils estiment qu'il s'agissait là d'un travail utile qu'il fallait poursuivre au cours de la phase de mise en œuvre. Certains se sont questionnés quant à leur sentiment d'appartenance au projet. Ils avaient besoin de clarifications sur le rôle des autres membres et sur leurs liens avec le projet. Certains ont estimé que la discussion ne semblait pas d'intérêt pour nos membres ou le grand public. En raison du manque de connaissances, d'autres se sont inquiétés de la valeur de leur contribution et ont indiqué qu'il fallait beaucoup de temps pour « se mettre au diapason ». Certains ont suggéré que les patients devraient

être impliqués là où leurs connaissances pouvaient être utiles. Cela dit, un des membres a résumé l'expérience en disant que « la participation des patients n'était pas une abstraction, mais bien une réalité. »

Ce travail et les articles du présent numéro permettent de tirer des leçons de la participation des patients pour d'éventuels projets, dont les suivantes :

1. En invitant et en écoutant les patients et familles, les hauts responsables d'un projet ou d'une organisation envoient un message clair sur l'importance de leur participation. Tel était le message de l'Institut canadien pour la sécurité des patients en créant le Consortium où des patients siégeaient sur les comités consultatif et de direction.
2. Il importe de reconnaître les patients et familles comme participants à part entière et de leur attribuer un rôle dans l'identification des besoins et dans la proposition de solutions, de même que dans la mise en œuvre et l'évaluation des initiatives. Dans le cadre des projets qui nous intéressent ici, les patients ont été intégrés aux initiatives dès le début du processus de planification et ont eu de nombreuses idées pour la mise en œuvre et l'évaluation. Comme un membre du PPSPC me l'indiquait, les patients incarnent la persévérance dans les initiatives en matière de sécurité des patients, car ce sont eux qui ont le plus à perdre ou à gagner. Ils sont la clé de la transformation à long terme du système de santé.
3. Un véritable engagement des patients demande du travail. Les patients doivent clairement comprendre leur rôle, avoir en main des renseignements généraux faciles à comprendre et s'impliquer dès le début. Il est important d'informer toutes les personnes impliquées dans le projet du rôle des patients et de tous les autres membres. Il est aussi essentiel de veiller aux dépenses, telles que le stationnement, l'hébergement, la garde des enfants et les déplacements, afin que les patients ne se trouvent pas à court. Et il faut bien planifier les réunions pour que les patients puissent y assister.
4. Bien que la question de la diversité des patients partenaires ne soit pas abordée dans ces articles, il convient de la traiter. Il y a très peu de diversité parmi les patients qui ont participé à ces initiatives. Dorénavant, il faudra prendre des

mesures en ce sens. Il faut trouver moyens d'impliquer les patients des populations les plus vulnérables de la société : les plus démunis, les peuples autochtones et les nouveaux arrivants. C'est là un défi de taille qui comporte plusieurs facettes, notamment les stratégies de recrutement, les barrières linguistiques, les paramètres d'engagement, le calendrier des réunions et l'aide financière. Un soutien structurel supplémentaire sera nécessaire pour favoriser la pleine participation de tous les bénéficiaires du système de santé.

Il importe de noter que le Consortium à l'origine des initiatives décrites dans ces articles constituait une nouvelle approche pour exploiter la force collective de plus de 50 organisations et 27 patients dans le but d'améliorer la sécurité des patients au Canada. S'appuyant sur cette approche collaborative, le PPSPC constituait une alliance de 14 groupes d'intérêt centrés sur la sécurité des patients. Ensemble, nous espérons sensibiliser davantage le public à la crise du secteur de la santé en matière de sécurité et nous souhaitons éduquer le public sur les mesures à prendre pour plaider en faveur de soins de santé plus sécuritaires.

Malgré les efforts de tous les acteurs du système de santé, le nombre d'incidents liés à la sécurité des patients reste alarmant. Une transformation au niveau du système sera nécessaire pour améliorer la sécurité. Les initiatives décrites dans ces articles donnent quelques idées sur la façon de mener à bien cette transformation. L'implication de patients et de citoyens intéressés à chaque étape du processus est un facteur de succès pour cette transformation. **HQ**

Références

Veillez vous reporter à la liste dans la version anglaise (p. 131).

À propos de l'auteur

Linda Hughes, B.Sc.inf., M.A.P., est infirmière enseignante et administratrice à la retraite. Elle a siégé sur plusieurs conseils du secteur de la santé. Elle est actuellement coprésidente de Patients pour la sécurité des patients du Canada (PPSPC) dont elle est membre depuis 2013. Elle a été membre du Consortium national en tant que patiente participant à la création des Cinq questions à poser au sujet de vos médicaments. Elle habite à Winnipeg avec son mari, Wayne. Ses deux enfants, leurs conjoints et petits-enfants habitent également à Winnipeg.