

# Commentary: Three Ideas about “Post-Vention”

Allison Kooijman, Robin McGee and Robert Robson

When presented with the opportunity to provide a commentary on this Special Issue of *Healthcare Quarterly* on patient safety, we thought it would be particularly powerful to bring together those with intimate lived experience of patient safety incidents. As such, this submission is being brought to you by two patients whose lives have been irrevocably altered by medical mishaps, along with a physician who has spent a considerable portion of his career advancing and integrating the patient voice on patient safety issues.

As can well be expected, putting together a short commentary on such a monumental issue as our collective points on patient safety is no simple task. This task was not complicated because of our differences in background or status or because we did not see eye to eye but rather because when you put a healthcare provider in a room with two injured patients and participate in a candid, honest and vulnerable dialogue, wonderful connections materialize that are well beyond the limited space we have in this brief commentary. We have engaged in rigorous, spirited and dark-humoured discussions of our experiences, along with our hopes and wishes going forward in advancing safer patient care for all.

Our discussions took us down a different path from those that have been highlighted in this issue, which is largely focused on prevention. Rather, our experiences led us to focus on what we would like to term “post-vention”: how do we capitalize on

the experiences of, and learnings from, people when healthcare interventions go awry? We identified at least three steps to take.

## 1. Build It and They Will Come

Making the healthcare system a safer place, especially for patients and communities but also for the thousands of providers who care about the services, is not as simple as building a baseball park in a corn field and hoping that players will show up. If only! As Don Berwick (2014) has said, “Hope is not a plan.” So how can this be accomplished? The first step is realizing that healthcare is perhaps the perfect example of a complex adaptive system (CAS), which means that it is a system of dynamically interacting processes whereby “the interactions and relationships of different components simultaneously affect and are shaped by the system” (The Health Foundation 2010). One of the challenges to producing safe, high-quality healthcare in Canada over the last 50 years has been a failure to understand the nature of healthcare as a CAS.

CASs change and evolve as a result of powerful intrinsic mechanisms; self-organization is an internal “operating system” that has been identified in a wide variety of CASs other than healthcare. What we have learned is that a CAS cannot be fully controlled and is difficult to shift but can be influenced or nudged through the actions of individual players (not baseball players!) at the local level. We (patients,

families, communities, providers, administrators, researchers, politicians) are all players (the technical term is “semi-autonomous agents”) in this system, whether we know it or not. If we “build” the conditions to promote collaboration among the players, then we can influence the system. As the designation CAS suggests, the system will adapt to the efforts of the many players, and new (safer) patterns will emerge. When we conceptualize what it would mean to shift or influence a CAS such as healthcare, we often come upon “culture” as a significant impediment to the evolution of a relationship-centred and safer healthcare system.

When we further drill down into this culture of healthcare, we identify the two main categories that are the major forces driving this culture: protection of reputation and protection from risk. The medical profession has long been a central focus of this social hierarchy, and maintenance of this hierarchy is built into the healthcare ecosystem, intentionally or not, through policy and legal frameworks that protect healthcare providers and institutions from risk – the risk of the injured patient. Protecting the healthcare system, in this way, is at fundamental odds with protecting patients. Of course, risk management is important, but we must also ask, “Whose risks are being managed?”

Let us explain further, from a place of experience. When a patient is injured as a result of a medically adverse event, that patient, more often than not, is perceived as a potential threat and a liability. This perception of an injured patient as a threat determines how the “system” interacts with that patient. Rigid risk management systems have effectively excluded patient participation in virtually all cases, minimizing the rich learning that could be realized if we interacted candidly. If injured patients could be conceived of as an untapped resource for quality improvement rather than a threat or liability, if we could talk candidly about medical mishaps and if we could conquer silence, imagine the possibilities for transformation! It is our moral imperative to insist that injured patients be brought into the fold and to adapt the healthcare system to facilitate the evolving role of patients as partners in healthcare system improvement.

**Often I felt** like Sisyphus, the Greek mythical figure eternally doomed to roll a stone up a hill only to have it roll back again.

## **2. Involve Patients in Post-Error Investigations**

No one would ever conduct an investigation into a highway accident without speaking to the witnesses. However, in healthcare, it is common for injured patients and their families to be shut out of the investigation process altogether.

As a harmed patient [Robin had a 2 cm cancer missed on a CT scan by a radiologist, resulting in significant progression

of the disease by the time it was detected six months later], I had to push to be heard. I had to push to have the incident acknowledged in the provincial database and to be described as an “adverse event” instead of “a complaint.” I had to push to meet with system representatives about it, to insist on a quality review and to formally learn the results of that review. This pursuit occurred while I was undergoing brutal chemotherapy and multiple surgeries for a needlessly extensive cancer. The managers my case was delegated to seemed genuinely mystified as to how to approach the post-harm process. Often I felt like Sisyphus, the Greek mythical figure eternally doomed to roll a stone up a hill only to have it roll back again.

Patients for Patient Safety Canada has developed several disclosure principles regarding post-vention of patient safety incidents:

1. A patient who has been harmed is informed as soon as it is known that harm has occurred.
2. The harmed patient and, if they wish, family members are included in the investigation into the harm and in ongoing communication about improvements aimed at preventing future harm.
3. Supports such as counselling, assistance navigating the healthcare system and financial resources are in place and offered to the harmed patient and/or family.
4. A patient other than the person harmed is included as a member of the safety investigation team.

Had it been in place, how this framework would have helped me! It would have made all the difference to have an agreed-upon set of principles and procedures instead of the confused system I encountered. I was told that radiology errors are so rare there is no need to investigate them. I am fairly certain that a patient representative would have underscored the need for appropriate error and apology practice regardless of how uncommon such errors are.

Eventually, after years, I was able to meet with the radiologist who made the error. I have been able to speak to provincial healthcare leaders about improving error and apology practice and to partner with the quality branch on staff training initiatives.

Three years later, my adverse event has still not been reviewed in radiology mortality and morbidity rounds. When disability and death are the result of such errors, it is heart-breaking to realize that no clinical learning has resulted. However, even when clinical answers are not forthcoming, the systemic problems underlying errors can still be addressed through thoughtful and sensitive involvement of patients in post-error review. The most important message we can send the public is that we take medical error seriously. Let’s start by interviewing the witnesses.

### 3. Share the Stories of Patients, Families and Healthcare Providers

The third step in transforming the patient safety landscape in Canada is actively sharing the experiences of patients and families, as well as the thousands of healthcare providers who come to work each day to provide safe care.

We tend to think of patient safety stories as mostly talking about problematic, harmful events. Too often stories from patients and families have been received in a somewhat condescending manner and have been labelled as “anecdotes.” This simply reflects the inability to see these narratives, which illustrate the potential for positive outcomes, as a valid source of data that can inform our understanding of the healthcare system. To extract that data and apply the learning, we must become comfortable with qualitative research methods, which are particularly suited to studying CASs and embracing the active participation of patients and families.

We need safe places where these stories can appear, as well as an equally safe place for staff to share their observations and their efforts to promote safety. The Canadian Patient Safety Institute has provided such a place: #conquersilence. Let’s share these stories widely so that their insights can influence efforts to improve safety. This will require organizing the narratives into themes and subsets of concepts that can then be transformed by researchers into useful knowledge. The process will be further developed by the emergence of collaborative links between researchers all across the country.

There is no limit to the energy that will be unleashed by this excellent initiative; we simply need to start using it. Weaving all of these stories together will power the change we need. We are witnessing the dawn of “narrative safety.” **HQ**

### References

Berwick DM. 2014. *Promising Care: How We Can Rescue Health Care by Improving It*. San Francisco, CA: Jossey-Bass.

The Health Foundation. 2010, August. Complex Adaptive Systems. Retrieved November 12, 2019. <<https://www.health.org.uk/publications/complex-adaptive-systems>>.

### About the Authors

**Allison Kooijman** was injured as a result of a cancer misdiagnosis. She speaks with first-hand experience about the harm, after harm, that results when responses to patient safety incidents are less than ideal. Allison is a former licensed practical nurse, the co-chair of Patients for Patient Safety Canada and a current MA student at the University of British Columbia, Okanagan Campus.

**Robin McGee** is a registered clinical psychologist who has worked in health and education for over 30 years. Her award-winning book *The Cancer Olympics* describes her fight for medical justice and fair chemotherapy policy after serious medical negligence. She was decorated by the governor-general of Canada for her advocacy in cancer care and patient safety.

**Robert Robson** was previously chief patient safety “character” in Winnipeg. He now explores the tangled intersection of complexity, resilience and safety in healthcare ([www.robobson.ca](http://www.robobson.ca)). He tries to help patients navigate the healthcare system as they seek reasonable answers about their care. Rob is a specialist emergency physician who continues to practise, having worked in community hospital and tertiary care emergency departments.

# Commentaire : trois idées autour de la notion de « post-vention »

Allison Kooijman, Robin McGee et Robert Robson

Lorsque nous avons été invités à écrire un commentaire pour ce numéro spécial de *Healthcare Quarterly* dédié à la sécurité des patients, nous avons pensé qu'il serait évocateur d'impliquer ceux qui avaient vécu une expérience directe d'événements indésirables concernant la sécurité des patients. Ainsi, ce commentaire vous est livré par deux patientes dont la vie a été irrémédiablement affectée par des accidents médicaux et par un médecin qui a passé une bonne partie de sa carrière à promouvoir et à intégrer le point de vue des patients sur les sujets afférant à la sécurité.

Évidemment, rédiger un bref commentaire sur un sujet aussi colossal que le point de vue collectif sur la sécurité des patients n'est pas une mince affaire. Le défi ne reposait pas sur nos différences d'expérience ou nos statuts respectifs, ni sur le fait de ne pas être sur un pied d'égalité, mais bien sur le fait qu'en réunissant un prestataire de soins de santé et deux patientes blessées pour s'engager dans un dialogue candide, honnête et empreint de vulnérabilité, de merveilleux liens se tissent, bien au-delà de l'espace alloué à ce bref commentaire. Nous avons entrepris une discussion rigoureuse et animée, parfois teintée d'humour noir, reposant sur nos espoirs de voir progresser la sécurité des patients en général.

Nos discussions nous ont menés dans une direction différente de celles mises de l'avant dans ce numéro largement consacré à la prévention. Nos expériences nous ont plutôt incité à se pencher sur une notion que nous baptiserions la « post-vention » :

comment tabler sur l'expérience et l'apprentissage a posteriori de gens chez qui des interventions médicales auront mal tourné. Nous avons identifié au moins trois étapes à suivre.

### 1. Installons-le et ils viendront

Rendre le système de santé plus sécuritaire, en particulier pour les patients et les communautés, mais également pour les milliers de prestataires qui se préoccupent des services rendus, n'est pas aussi simple que d'installer un terrain de baseball au beau milieu d'un champ de maïs et espérer que des joueurs se présentent. Si seulement c'était aussi simple! Comme le disait Don Berwick (2014), « l'espoir ne constitue pas un plan ». Alors, comment y arriver? La première étape consiste à réaliser que les soins de santé sont peut-être l'exemple parfait d'un système adaptatif complexe (SAC), ce qui signifie qu'il s'agit d'un système de processus en interaction dynamique dans lequel « les interactions et les relations entre les différents composants affectent autant qu'ils ne façonnent le système » (The Health Foundation 2010). Depuis 50 ans, un des obstacles dans la quête de l'amélioration de la sécurité et de la qualité dans les soins de santé au Canada est de ne pas reconnaître que la nature même des soins de santé est celle d'un SAC.

Les SAC changent et évoluent en raison de puissants mécanismes intrinsèques; l'auto-organisation est un « système d'exploitation » interne identifié dans nombre de SAC autres que les soins de santé. Nous avons appris qu'un SAC ne peut

jamais être entièrement contrôlé et qu'il est difficile à réorienter, mais l'action de joueurs individuels (on ne parle pas ici de joueurs de baseball!) peut l'influencer ou le faire réagir. Nous (patients, familles, communautés, prestataires, administrateurs, chercheurs, politiciens) sommes tous des agents (le terme technique serait « agents semi-autonomes ») dans ce système, que nous le sachions ou non. Si nous « mettons en place » les conditions pour promouvoir la collaboration entre les différents joueurs, nous pouvons alors influencer le système. Comme l'indique la désignation SAC, le système s'adapte aux efforts combinés des différents joueurs, ce qui apporte de nouveaux comportements (plus sécuritaires). Quand nous pensons à ce que représente le changement ou l'influence d'un SAC comme celui des soins de santé, nous réalisons que la « culture interne » devient un obstacle important à l'évolution d'un système de soins de santé plus sécuritaire, axé sur les relations.

En approfondissant cette notion de culture, nous identifions les deux principaux facteurs qui la nourrissent : la protection de la réputation et la protection contre les risques. La profession médicale a longtemps été intimement associée à cette hiérarchie sociale et le maintien d'une telle hiérarchie fait partie intégrante du système de santé, volontairement ou non, par le biais de cadres politique et juridique qui protègent les prestataires de soins de santé et les établissements contre le risque – c'est-à-dire le risque d'un patient blessé. Une telle protection du système de santé va fondamentalement à l'encontre de la protection des patients. Bien sûr, la gestion du risque est toujours importante, mais nous devons également nous demander : « la gestion du risque de qui? ».

En termes plus clairs, lorsqu'un patient est blessé à la suite d'un événement indésirable, il devient plus souvent qu'autrement une source d'inquiétude quant à la responsabilité potentielle qui en découle. Cette perception du patient blessé en tant que menace conditionne la manière dont le « système » interagit avec ce patient. Les systèmes stricts quant à la gestion du risque excluent effectivement la participation des patients dans la quasi-totalité des cas, se privant ainsi de tout apprentissage rendu possible par une interaction plus transparente. Si les patients blessés étaient considérés comme une ressource inexploitée pour l'amélioration de la qualité plutôt que comme une menace ou un fardeau légal, si nous pouvions échanger plus ouvertement au sujet des incidents médicaux et si nous pouvions vaincre le silence, imaginez toutes les possibilités de changement! Il est de notre devoir moral d'insister pour que les patients blessés soient intégrés au processus et d'adapter le système de santé afin de faciliter l'évolution du rôle des patients en tant que partenaires de l'amélioration du système de santé.

**Souvent, je me voyais tel Sisyphe, le héros mythologique grec contraint de rouler une pierre jusqu'au haut d'une colline avant de la voir perpétuellement débouler jusqu'à la case départ.**

## 2. Impliquons les patients dans les enquêtes après incident

Personne ne mènerait une enquête sur un accident de la route sans parler aux témoins. Dans le domaine des soins de santé, pourtant, il est fréquent que les patients ayant été blessés ou leurs familles soient complètement exclus du processus d'enquête.

En tant que patiente lésée (dans le cas de Robin, une tumeur de 2 cm aura été omise par le radiologiste lors d'un tomodensitogramme, ce qui a permis à la maladie de progresser avant d'être détectée six mois plus tard), j'ai dû me battre pour être écoutée. Il a fallu que j'insiste pour que l'incident soit inscrit dans la base de données provinciale et décrit comme un « événement indésirable » et non une « plainte ». J'ai dû mettre de la pression pour arriver à entrer en contact avec un représentant à ce sujet, à obtenir une évaluation qualitative et en connaître les résultats officiels. Cette quête a eu lieu pendant que je subissais une chimiothérapie brutale et de multiples chirurgies pour un cancer inutilement étendu. Les responsables auxquels mon cas avait été confié semblaient complètement dépassés par la façon d'aborder le processus. Souvent, je me voyais tel Sisyphe, le héros mythologique grec contraint de rouler une pierre jusqu'au haut d'une colline avant de la voir perpétuellement débouler jusqu'à la case départ.

L'organisme Patients pour la sécurité des patients du Canada a élaboré plusieurs principes de post-vention suite à des incidents relatifs à la sécurité des patients :

1. Un patient qui a été blessé est mis au courant dès que l'on constate qu'une blessure indésirable est survenue.
2. Le patient blessé et, s'ils le souhaitent, les membres de sa famille font partie de l'enquête sur l'événement indésirable et du processus de communication au sujet des améliorations visant à prévenir d'éventuelles blessures.
3. Des mesures de soutien, telles que des conseils, de l'assistance pour évoluer au sein du système de santé et des ressources financières sont mis en place et proposées au patient et à sa famille.
4. Un patient autre que la personne lésée est inclus dans l'équipe d'enquête sur la sécurité.

Si ce cadre avait été en place, je ne peux vous dire à quel point cela m'aurait aidée! Cela aurait été tout autre chose que d'avoir un ensemble de principes et de procédures convenu au lieu du système confus auquel je me suis heurtée. On m'a dit que les erreurs de radiologie étaient si rares qu'il était inutile d'enquêter. Je suis certaine qu'un représentant des patients aurait souligné la nécessité d'une politique adéquate d'aveu d'erreur et de présentation d'excuses, peu importe le degré de rareté des erreurs.

Des années plus tard, j'ai eu l'occasion de rencontrer le radiologiste qui avait commis l'erreur. J'ai pu échanger avec les dirigeants provinciaux des soins de santé au sujet de

l'amélioration des politiques en matière d'erreurs et d'excuses. J'ai pu collaborer avec les responsables de la qualité dans les initiatives de formation du personnel.

Trois ans plus tard, mon événement indésirable n'a toujours pas été pris en considération dans les revues de morbidité et de mortalité en radiologie. Lorsque qu'une invalidité ou un décès résultent de telles erreurs, il est déchirant de réaliser qu'aucun apprentissage clinique n'en soit tiré. Cependant, même en l'absence de réponses cliniques, les problèmes systémiques sous-jacents aux erreurs peuvent toujours être abordés de façon réfléchie et sensible par le biais d'une implication des patients dans les enquêtes après incident. Le message le plus important à envoyer à la population est que nous prenons les erreurs médicales au sérieux. Commençons par interroger les témoins.

### 3. Partageons les histoires des patients, des familles et des prestataires de soins

La troisième étape de la transformation du paysage de la sécurité des patients au Canada consiste à partager activement les expériences des patients et de leurs familles, ainsi que des milliers de prestataires de soins de santé qui travaillent chaque jour à fournir des soins sécuritaires.

Nous avons tendance à croire que les histoires des patients sur la sécurité ne parlent que d'événements problématiques et néfastes. Trop souvent, les récits des patients ou de leurs familles sont reçus avec une certaine condescendance et réduits au simple rang des « anecdotes ». Cela résume bien la réticence à considérer ces histoires – qui illustrent la possibilité de résultats positifs – comme une source de données valables pour mieux comprendre le système de santé. Pour extraire ces données et appliquer les leçons acquises, il faut accepter de composer avec des méthodes de recherche qualitatives, lesquelles sont particulièrement adaptées à l'étude des SAC, et rester ouverts à la participation active des patients et de leurs familles.

Il nous faut des endroits neutres où ces histoires peuvent être narrées, un endroit où le personnel se sent en confiance et partage ses observations et efforts pour promouvoir la sécurité. L'Institut canadien pour la sécurité des patients a créé

un tel site : #VaincreLeSilence. Donnons plus de visibilité à ces histoires afin que les leçons qui s'en dégagent puissent motiver des efforts pour améliorer la sécurité. Les récits doivent être regroupés selon des thèmes et des sous-ensembles conceptuels de sorte que les chercheurs puissent en tirer des apprentissages utiles. L'émergence de liens de collaboration entre les chercheurs de tout le pays saura développer davantage l'ensemble du processus.

Il n'y a pas de limite au potentiel de cette excellente initiative : il ne reste plus qu'à l'utiliser. Ce qui émanera de toutes ces histoires constituera un des moteurs du changement que nous attendons tous. Nous sommes à l'aube du « tissu narratif de la sécurité ». **HQ**

### Références

Veillez vous reporter à la liste dans la version anglaise (p. 42).

### À propos des auteurs

**Allison Kooijman** a été blessée suite à une erreur de diagnostic face à un cancer. Elle apporte une expérience de première sur le préjudice et ce qui survient quand la réponse aux incidents est moins qu'idéale. Allison, qui a été infirmière auxiliaire, est co-présidente de Patients pour la sécurité des patients du Canada et termine actuellement sa maîtrise à l'Université de la Colombie-Britannique Okanagan.

**Robin McGee** est une psychologue clinicienne agréée qui a travaillé dans le domaine de la santé et de l'éducation pendant plus de 30 ans. Son livre primé *The Cancer Olympics* décrit sa lutte pour la justice médicale et pour une politique équitable de chimiothérapie suite à une sérieuse négligence médicale. Elle a reçu la médaille du gouverneur général du Canada pour ses efforts de sensibilisation au cancer et à la sécurité des patients.

**Robert Robson** a été le « personnage principal » de la sécurité des patients à Winnipeg. Il explore aujourd'hui l'intersection entre la complexité, la résilience et la sécurité dans le domaine des soins de santé ([www.robobson.ca](http://www.robobson.ca)). Un de ses buts est d'aider les patients à pouvoir trouver leur chemin dans le système de santé à la recherche de réponses raisonnables au sujet des soins reçus. Rob est un urgentologue qui pratique toujours et qui a travaillé dans des hôpitaux communautaires et des services d'urgence de soins tertiaires.