

S4E3 – Thousands of handprints (Des milliers d’empreintes)

Transcription

Homme : [00:00:04] Ce qui a en partie suscité la nécessité de mettre sur pied l’ICSP ou du groupe d’experts présidé par le D^r Wade, c’est le fait que – et je cite ici un rapport américain – chaque jour, l’équivalent d’un Boeing 747 rempli de patients décède des suites d’événements indésirables évitables. Ainsi, les défis qui étaient énormes demeurent importants. Mais je pense que ce rapport nous a fait prendre conscience que nous devons faire mieux.

Narrateur : [00:00:39] L’Institut canadien pour la sécurité des patients présente *Patient*, un balado médical documentaire sur les personnes qui tentent de réparer de l’intérieur le système de santé. Je suis votre hôte, Jordan Bloemen [ph]. Nous réalisons *Patient* depuis environ trois ans et nous commençons presque toujours chaque épisode de la même manière : « L’Institut canadien pour la sécurité des patients présente *Patient* ». Le 25 août, il a été annoncé, à l’occasion des réunions des conseils d’administration de l’Institut canadien pour la sécurité des patients – l’organisme à l’origine de cette émission – et de la Fondation canadienne pour l’amélioration des services de santé, que les deux organismes ont voté en faveur d’une fusion. Le 1^{er} octobre, deux des plus grands organismes de gestion de la qualité et de la sécurité des patients du Canada ont fusionné légalement pour donner naissance à une nouvelle entité. Il est toujours bon, lorsqu’on arrive à la fin d’un projet important, de regarder en arrière et de réfléchir à ce que l’on a fait. Au cours des 17 années qui ont suivi sa création, l’ICSP a contribué à changer le visage de la sécurité des patients au Canada. L’ICSP a changé la façon dont le système médical voit sa relation avec les patients. Il a changé la façon dont nous rendons compte des préjudices causés aux patients. Il a changé notre façon d’aborder la sécurité des patients à l’échelle nationale. Comme il s’agit, par définition je suppose, de la dernière présentation de *Patient* par l’Institut canadien pour la sécurité des patients, nous avons pensé que ce serait le bon moment pour réfléchir à l’histoire du groupe qui vous a présenté cette émission, au changement radical qu’il a contribué à introduire dans la sécurité des patients et à l’avenir de ce domaine des plus intéressants. Comme pour toute autre question, nous allons commencer par le début. Je vous présente le D^r John Wade, président fondateur du conseil et premier président-directeur général de l’ICSP, et Wendy Nicklin, ancienne présidente du conseil.

D^r Wade : [00:02:39] Vers 2001, le Collège royal a commencé à s’inquiéter. Bernie Langer, qui était le chef du service de chirurgie à l’Université de Toronto, mais aussi le président du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada à l’époque, a appelé et a dit : « Nous devons faire quelque chose. » Les Américains venaient de publier *To Err is Human*. Ce rapport indiquait que 48, 98 000 personnes par an mouraient des suites d’événements indésirables aux États-Unis,

et nous pensions que la situation pouvait être similaire au Canada. Nous avons donc formé le Comité directeur national, que j'ai présidé.

Wendy : [00:03:12] Nous nous sommes réunis et nous nous sommes demandé « Qu'allons-nous faire pour assurer la sécurité des patients au Canada? Quel type de plan devons-nous créer? Comment le Canada peut-il aller de l'avant dans le cadre de cet enjeu important auquel nous prêtons maintenant attention? » Nous avons donc élaboré un rapport intitulé *Accroître la sécurité du système de santé*, qui a été publié en 2002, je crois.

Narrateur : [00:03:33] Le Comité directeur a publié le rapport *Accroître la sécurité du système de santé*, qui recommandait, entre autres, la création de l'ICSP. Bill Foale, ancien président et chef de la direction de SoinsSantéCAN, nous en dit plus à ce sujet.

Bill : [00:03:44] Le rapport comportait 19 recommandations et, à mon avis, 16 d'entre elles ont été pleinement mises en œuvre, et les trois ou quatre autres sont en voie de l'être. Et, bien sûr, la première recommandation du rapport était de former l'Institut canadien pour la sécurité des patients, dont la création a été annoncée en décembre 2003.

[0:04:06] Le Canada souffre de ce que David Naylor appelle une maladie chronique. Il s'agit du syndrome du produit inventé ailleurs. Cela part de l'idée que nous sommes égaux à la somme de nos parties, et non pas plus grands que la somme de nos parties. L'ICSP est donc né de la reconnaissance du fait que nous devons apprendre les uns des autres, que nous devons aux patients du Canada, de partout au Canada, de ne pas réapprendre les mêmes leçons à leurs dépens.

Narrateur : [00:04:35] L'une des premières grandes étapes de l'histoire de l'ICSP a été franchie en 2004 avec la publication de *l'Étude canadienne sur les événements indésirables*. Ce document a révélé des réalités assez surprenantes sur les soins de santé au Canada. Le Dr Ross Baker, professeur à l'université de Toronto, nous en dit plus à ce sujet.

Ross : [00:04:52] Je pense que la chose importante à retenir à propos de l'ICSP est que l'organisme a vu le jour dans un environnement où il y avait vraiment très peu de connaissances et très peu d'expérience sur la sécurité des patients. Puis, avec le Dr Peter Norton et un groupe d'autres collègues, nous avons publié *l'Étude canadienne sur les événements indésirables* en 2004, et tout à coup, les gens ont découvert qu'un patient sur 13 dans les hôpitaux canadiens avait subi un préjudice involontaire à la suite d'un événement lié à la sécurité des patients.

Narrateur : [00:05:18] Comme l'ont expliqué Ronald Guse [ph], ancien président du conseil d'administration de l'ICSP, et Sandy Cozy, directrice principale des partenariats et des priorités stratégiques de l'ICSP, le document n'a pas nécessairement été reçu dans l'esprit dans lequel il a été publié.

Ronald : [00:05:32] Vous savez, le nombre de personnes ayant subi un préjudice sur une base annuelle, le nombre de décès sur une base annuelle, est tout simplement dévastateur. Lorsque nous avons publié cette information, nous pensions que les médias allaient se jeter dessus, et qu'ils critiqueraient peut-être l'ICSP pour ne pas avoir fait son travail, et surtout les prestataires de soins de santé et le système de soins de santé. Nous pensions qu'il y aurait un tsunami de controverses et qu'on nous demanderait comment nous pouvions dire de telles choses et publier de telles statistiques. C'était pourtant calme de ce côté. C'était trop calme.

Sandy : [00:06:01] Lorsque nous avons publié des chiffres sur les préjudices involontaires en soins de santé, qui représentent la troisième cause de décès au Canada, les gens n'y ont pas prêté attention. Ils ne se sont pas montrés plus préoccupés qu'auparavant. Or, il y a des vies humaines derrière chacun de ces chiffres. Lorsque nous disons que toutes les 13 minutes et 14 secondes, une personne se trouvant dans un hôpital canadien ou recevant des soins à domicile meurt à la suite d'un préjudice involontaire lié aux soins de santé, il s'agit de personnes.

Narrateur : [00:06:27] Ce sont des personnes. L'ICSP devait donner une voix à ces personnes. Si l'organisme voulait que les médias et le système de santé accordent l'importance requise à cet enjeu, il fallait que ces patients disposent d'une autonomie incontestable. La réponse? Patients pour la sécurité des patients. Les défenseurs des patients Maryann Murray et Linda Hughes, expliquent de quoi il est question.

Maryann : [00:06:46] Nous sommes un groupe d'environ 70 bénévoles, dont la plupart ont subi des préjudices dans le système de soins de santé. Certains d'entre nous ont formé un groupe en 2006 après avoir subi des préjudices, déterminés à faire quelque chose pour améliorer la sécurité des patients au Canada. Dans le cadre de ce programme, nous avons donc contribué à la création d'outils permettant aux patients et au public de savoir comment communiquer efficacement pendant leurs soins médicaux et comment comprendre ce qui leur arrive. Certains de ces outils sont maintenant utilisés au niveau national, d'autres au niveau international. Et je pense que cela illustre bien l'importance d'inclure le point de vue du patient et des groupes de défense des patients dans tous les domaines du système de soins de santé.

Narrateur : [00:07:38] Le fait d'axer l'approche sur les patients n'a pas seulement permis à ces derniers de s'exprimer, mais a également exposé les prestataires de soins à une perspective qu'ils pensaient peut-être comprendre, mais qu'ils ne saisissaient pas entièrement en réalité. Catherine Galton, PDG de Health Care Insurance Reciprocal of Canada, et Phil Hassan, ancien PDG de l'ICSP, nous en disent plus à ce sujet.

Catherine : [00:07:58] Un des plus grands pas que nous ayons fait, je pense, est d'inclure des patients dans notre équipe. Nous nous disions « Bien sûr, ils font partie de notre équipe », et pourtant, ce n'était pas le cas. Nous avons toujours essayé de faire ce qu'il y avait de mieux pour eux plutôt que de faire ce qu'il y avait de mieux avec eux.

Phil : [00:08:17] Il est clair que nous devons comprendre ces choses du point de vue du patient. La sécurité des patients concerne le patient, et a permis aux membres du personnel de comprendre qu'ils pouvaient mobiliser les patients dans le cadre de ce type d'effort. Et quand ils l'ont fait, ils ont découvert qu'ils avaient beaucoup à apprendre.

Narrateur : [00:08:37] Au cœur de cette relation entre le patient et le fournisseur se trouve la question de la divulgation. Lorsqu'un préjudice survient dans le secteur des soins de santé, comment doit-on gérer la discussion qui s'ensuit? Faut-il l'officialiser d'une manière ou d'une autre, en s'appuyant sur la recherche, afin de rendre l'expérience plus bénéfique pour les deux parties et de prévenir d'autres préjudices? Quand on regarde la chronologie et les réalisations de l'ICSP, le travail effectué en matière de divulgation est assez important. Kristina Kruse, PDG du BC Patient and Quality Council, et Glen McRae, directeur exécutif, qualité et sécurité des patients, Interior Health Authority, nous en parlent.

Kristina : [00:09:14] Je dirais que deux des moments les plus déterminants pour l'Institut canadien pour la sécurité des patients dans ce pays ont été la publication de directives nationales concernant la divulgation et la campagne nationale Des soins de santé plus sécuritaires maintenant! La divulgation consiste à s'assurer que les patients, les familles et les aidants comprennent bien ce qui s'est passé lorsqu'un préjudice survient dans le cadre des soins offerts.

Glen : [00:09:40] Lorsque j'ai commencé à enseigner la divulgation, il y a 15 ans, officiellement en tant que responsable de la sécurité des patients, notre conversation consistait à convaincre les gens qu'ils devaient divulguer toute situation et à leur fournir toutes les raisons pour lesquelles ils devaient le faire. Nous n'avons plus besoin d'avoir cette conversation. Nous ne convainquons pas les gens de le faire, mais nous les convainquons qu'il existe un moyen de le faire correctement et nous communiquons nos conseils et notre expérience. Il s'agit donc d'un

changement considérable, puisqu'il s'agit non plus de protéger une histoire, mais de s'assurer que le patient ou sa famille ont une compréhension aussi précise que possible des soins qui ont été offerts.

Kristina : [00:10:14] Ces lignes directrices décrivent donc les objectifs d'une conversation efficace, mais aussi la manière de la mener et la façon de s'assurer que les personnes savent vraiment ce qui s'est passé dans le cadre de leurs soins et obtiennent des excuses. Également, comment faire pour faire progresser les soins et s'assurer que cela ne se reproduise pas? Ces lignes directrices constituent la base des politiques et des approches en la matière dans tout le pays, et une sorte de seuil pour que nous puissions tous veiller à ce que les Canadiens et les Canadiennes vivent cette expérience en cas de préjudice.

Narrateur : [00:10:46] La liste des principaux jalons et projets entrepris par l'ICSP pourrait faire l'objet de tout cet épisode, pourrait remplir un long métrage documentaire, et c'est ce que nous avons fait, cela représente une grande partie de nos extraits audio pour cet épisode. Le document s'intitule *Accroître la sécurité du système de santé* et vous pouvez le trouver sur la page YouTube de l'ICSP. Il y a également la campagne Des soins de santé plus sécuritaires maintenant!, qui présente une série d'interventions pour les travailleurs de la santé de première ligne. Et il y a aussi la stratégie nationale de l'ICSP. Mais je pense que nous ferions mieux de consacrer notre temps au portrait d'ensemble, aux changements culturels que l'ICSP a contribué à susciter, qui ont changé notre façon de parler de la sécurité des patients, notre façon de raconter des histoires à ce sujet, l'interaction des patients avec les soins de santé et l'interaction des prestataires avec les patients. Nous allons parler de cet impact et de cette culture après la pause.

Narrateur : [00:11:35] Le silence peut porter à confusion. Lors d'une consultation médicale virtuelle, le silence pourrait indiquer à votre prestataire de soins que vous n'avez rien à dire. Alors, même si ce que vous voulez dire est « et... » « oh », n'hésitez pas à vous exprimer clairement, que vous soyez en ligne ou au téléphone. Vainquez le silence, faites-le pour votre santé. Ce message vous est présenté par l'Institut canadien pour la sécurité des patients. ConquerSilence.ca

Donna : [00:12:04] La réalisation la plus importante de l'ICSP, de mon point de vue, est de consacrer du temps et de l'énergie à écouter la voix des patients, ou comme je les appelle, des clients. Cela comprend l'initiative Patients pour la sécurité des patients. Ce sont les travailleurs de la santé qui assurent la sécurité des patients. C'est le public qui exige la sécurité des patients. Ainsi, lorsque nous plaçons les clients ou les patients ou les familles et les travailleurs

de la santé au centre de tout ce que nous faisons, cela témoigne vraiment de ce qu'est la sécurité des patients. Et l'ICSP a rempli son rôle à merveille.

Doug : [00:12:46] L'important était d'écouter les personnes que nous servons. Le changement de culture est donc une prise de conscience, une volonté d'écouter et le passage de « Il s'agit de moi, qui suis un médecin, qui fait quelque chose » à « Vous, en tant que patient, pour qui je fais quelque chose qui est pertinent pour vous, qui vous respecte et qui est approprié à vos besoins médicaux, quels qu'ils soient. » C'est en cela que consiste le changement de culture.

Narrateur : [00:13:18] Nous avons entendu Donna Mernihan, doyenne de la faculté des soins infirmiers de l'Université Thompson Rivers, et le Dr Doug Cochrane, ancien président du conseil d'administration de l'ICSP. Tout cela nous amène aux témoignages. Lorsque nous examinons l'impact de l'ICSP, ce sont les récits, le vécu expérientiel des patients qui ont subi des préjudices dans le cadre des soins de santé qui ont joué un rôle important, probablement parce qu'ils nous rappellent que de l'autre côté de toutes ces statistiques alarmantes et importantes, il y a de vraies personnes. Les histoires de ces personnes représentent un outil puissant pour la défense des intérêts et le changement. La présidente-directrice générale de l'ICSP, Chris Power, la directrice principale des communications stratégiques, Cecilia Bloxham, et le Dr Ward Flemons, directeur médical du Health Quality Council, m'ont parlé de ces histoires, le genre d'histoires que nous avons essayé de raconter dans cette émission, le genre d'histoires que l'ICSP raconte depuis des années.

Chris Power : [00:14:12] Je pense que l'une des plus grandes choses que j'ai apprises est le pouvoir d'une histoire, d'écouter simplement ce que les gens ont à vous dire. Lorsque nous écoutons les patients qui ont subi des préjudices, des préjudices involontaires de la part du système de soins de santé, lorsque nous écoutons les prestataires, ceux qui fournissent des soins, qui ont causé des préjudices involontaires à des personnes, c'est réellement puissant et nous apprenons beaucoup. Et cela permet vraiment de nous guider vers ce que nous devons faire pour améliorer la sécurité des patients.

Cecilia : [00:14:42] Lorsque vous passez du temps avec des personnes qui ont perdu un être cher qui a subi un préjudice dans le cadre de soins de santé ou qui ont elles-mêmes subi un préjudice, cela vous rappelle immédiatement pourquoi nous faisons le travail que nous faisons. Et pour tout le reste de ma carrière, je me souviendrai de la vulnérabilité, du courage et de l'espoir que chacun des membres de Patients pour la sécurité des patients du Canada a partagé avec moi.

D^r Flemons : [00:15:07] Les histoires de patients constituent le fondement de notre travail. Et vous devez être capable de leur parler. Même lorsque ce que vous avez à leur dire est difficile ou tragique, il faut être capable d'en parler.

Chris : [00:15:16] Quand ils racontent leur histoire aux politiciens, quand ils racontent leur histoire aux personnes qui travaillent dans les services de santé à travers le pays, cela touche les gens au cœur. Il ne s'agit pas seulement de quelque chose qu'ils lisent ou de données ou d'information. C'est bien réel. Donc c'est vraiment, vraiment puissant. Et c'est devenu une partie importante de ce que nous faisons à l'ICSP.

Narrateur : [00:15:37] Une partie importante du travail effectué à l'ICSP. Toute discussion sur les témoignages soulève toujours la question du public. L'ICSP compte de nombreux publics cibles : il y a les prestataires de soins de santé, les décideurs politiques. Mais un grand changement s'est produit en élargissant le champ de ce public. Chris Power nous explique de quoi il s'agit.

Chris : [00:15:57] Je dirais donc que l'une des contributions les plus importantes – et il y en a eu tellement – mais l'une de celles qui m'a le plus marquée est que nous avons eu le privilège de développer un nouveau plan stratégique pour l'ICSP. Et nous savions que ce que l'ICSP avait fait au cours des dernières années était un travail extraordinaire, mais qu'il ne nous menait pas assez loin; il ne relevait pas la barre de la sécurité des patients. Nous avons donc pris une nouvelle direction audacieuse et nous avons décidé que nous devions continuer à faire certaines des choses que nous faisons, mais aussi nous diversifier et faire des choses différentes. Et donc l'une des choses que nous avons faites est de nous diversifier et de nous ouvrir sur le public. Auparavant, nous travaillions principalement avec des prestataires de soins au sein du système de santé, mais nous nous sommes dit : « Vous savez quoi? Nous devons faire plus que ça. » Nous sommes donc entrés en contact avec les patients. Nous avons toujours travaillé avec les patients, mais cette fois-ci nous avons élargi nos horizons et travaillé auprès du public, pour vraiment sensibiliser les gens à l'état de la sécurité des patients à l'échelle du pays. Nous nous sommes adressés aux décideurs, aux organismes de réglementation et aux politiciens d'une manière très différente. Pour moi, c'était une contribution importante et quelque chose qui, je pense, mettra la sécurité des patients en très bonne position alors que nous poursuivons notre parcours.

Narrateur : [00:17:14] Il y a une question délicate au cœur des témoignages des gens et de la sécurité des patients, et elle concerne les données. Vous voyez, la plupart des données portent sur les problèmes et les cas de préjudice dans le système de soins de santé. Mais comme l'ont expliqué le D^r Glen Macrae et Virginia Flintoff, responsable de l'équipe de gestion centrale de

l'ICSP, la sécurité est plus que l'absence de préjudice. Et la production de données sur la présence de la sécurité a présenté quelques défis intéressants que l'ICSP a dû surmonter.

Glen : [00:17:44] L'une des choses dont je suis le plus fier est le travail que nous effectuons actuellement avec l'ICSP autour du Cadre de mesure et de surveillance de la sécurité. Je travaille dans le domaine de la sécurité des patients depuis des années, officiellement depuis 16 ans, et nous avons eu du mal à avoir cette conversation au sujet de ce qu'était la sécurité des patients et ce qu'elle n'était pas. Nous avons toujours affirmé que la santé est plus que l'absence de maladie, alors la sécurité doit être plus que l'absence de préjudice. Mais les données auxquelles nous avons facilement accès étaient toutes des données sur les préjudices. Et donc, ce que nous avons pu faire en participant aux travaux les plus récents du Cadre de mesure et de surveillance de la sécurité réalisés avec l'ICSP – nous avons pu faire deux choses. D'une part, nous avons repensé toute la manière dont nous présentons la sécurité, du conseil jusqu'aux cadres supérieurs, en utilisant les paramètres du Cadre de mesure et de surveillance de la sécurité, qui va au-delà des préjudices passés. Et nous avons aussi ensuite pris ce même modèle et demandé aux équipes locales de l'utiliser dans la salle d'opération ou même dans notre travail de gestion des préoccupations. Et si j'en suis fier, c'est parce que cela nous permet faire entendre la voix des patients, les témoignages dont nous parlons tous depuis si longtemps comme étant d'une importance capitale pour comprendre la qualité, et nous donne presque la permission de nous lever et de raconter ces histoires.

Virginia : [00:18:57] Quelles sont les répercussions du Cadre de mesure et de surveillance de la sécurité? Nous avons introduit ce cadre au chevet des malades avec une équipe de base composée d'un travailleur de première ligne, d'un cadre intermédiaire comme une infirmière en chef, d'un médecin et d'un haut dirigeant. Et ces quatre personnes venaient, apprenaient les concepts de mesure et de surveillance de la sécurité, et les mettaient en application dans leur travail. Nous leur avons dit de ne pas se précipiter, et ils se sont familiarisés avec la façon de mettre en œuvre le modèle conceptuel de mesure et de surveillance de la sécurité, et cela a changé la façon dont le personnel a pris ses responsabilités.

Narrateur : [00:19:46] Ce qui nous amène à aujourd'hui et aux prochaines étapes que franchira l'organisme.

Femme : [00:19:51] La fusion avec la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé est, selon moi, la prochaine étape naturelle. Nous sommes deux très petits organismes. Il y a eu trois rapports fédéraux. Les trois rapports ont conclu que nous ne devrions pas être indépendants. Notre travail est extrêmement important, mais trop limité pour entraîner un réel impact, comme il le devrait. Je sais qu'avec la force combinée de ces deux organismes et la

mise en commun de leurs ressources, nous pouvons être bien meilleurs. Nous pourrions avoir une portée beaucoup plus grande ensemble.

Narrateur : [00:20:24] Nous voulions conclure ce dernier épisode de *Patient* par l'Institut canadien pour la sécurité des patients en nous réjouissant de ce qui nous attend après l'Institut canadien pour la sécurité des patients. Comme nous l'avons mentionné au début de l'épisode, l'ICSP et la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé vont fusionner. Le nom qu'ils porteront, leur premier ordre du jour, tout cela demeure à déterminer. Mais ce que nous savons, c'est que le bien-être et la sécurité des patients demeureront au cœur même des efforts de ce groupe national.

[0:21:03] Je voudrais conclure en remerciant l'ICSP de nous avoir permis de raconter ces histoires au cours des trois saisons de cette émission. Et j'aimerais confier le mot de la fin à Hugh MacLeod, ancien PDG de l'ICSP, car je pense qu'il résume très bien la façon dont nous devrions penser aux répercussions que l'ICSP a eues et à la portée de ce qui suivra.

Hugh : [00:21:25] Notre empreinte, celle de l'ICSP, n'est pas celle d'un seul membre du conseil d'administration, d'un seul PDG ou d'un seul directeur; notre empreinte est celle de milliers de mains sur le paysage de la sécurité des patients au Canada. J'espère qu'à l'avenir, le nouvel organisme qui voit le jour continuera de combiner des milliers d'empreintes, y compris celles du personnel de l'ICSP, du personnel de l'organisme existant et de toutes les personnes qui seront impliquées dans les initiatives à venir.

Narrateur : [00:22:03] Merci d'avoir été des nôtres.