



Parcours de la guérison – Partenariat avec des patients qui ont subi un préjudice

M. Trew, S. Nettleton et W. Flemons

*Safe care...accepting no less
Soins sécuritaires...n'acceptons rien de moins*

Parcours de la guérison – Partenariat avec des patients qui ont subi un préjudice

M. Trew, S. Nettleton et W. Flemons

1 - Contexte

Il sera toujours nécessaire de porter une grande attention à la sécurité des patients qui utilisent le système de santé en raison de la nature même et de la complexité des soins de santé. Certes, la sécurité des patients est un sujet plus débattu et plus prioritaire dans l'organisation qu'il y a une dizaine d'années, mais un grand nombre d'entre eux continuent de subir un préjudice pendant la prestation de soins³.

Les préjudices liés à la prestation des soins de santé représentent un phénomène international qui intéresse des douzaines d'organismes et d'associations partout dans le monde, comme l'Organisme mondial pour la santé, l'Institute of Medicine, l'Institute for Healthcare Improvement, l'Institut canadien pour la sécurité des patients, et le réseau Les patients pour la sécurité des patients du Canada, pour n'en nommer que quelques-uns. Ces organismes acquièrent et échangent de nouvelles connaissances dans ce domaine dans le but d'atténuer les effets des préjudices causés aux patients. De nombreux domaines d'études, notamment l'ergonomie, l'aménagement organisationnel, et des fonctions organisationnelles comme la communication, le travail d'équipe, le leadership et la culture, contribuent à mieux comprendre les incidents liés à la sécurité et les préjudices causés aux patients^{2, 25, 26, 27, 37, 46, 47, 60, 63}. Le but de ce rapport est de stimuler la volonté d'apprendre et l'acquisition de connaissances ayant trait à un autre aspect fondamental et relativement nouveau de la sécurité des patients, soit la collaboration des patients et la création de partenariat avec des patients et/ou des proches qui ont été touchés par un événement préjudiciable dans un établissement de santé, afin de rendre le système de santé plus sécuritaire.

Plusieurs organismes de santé, qui sont devenus des chefs de file dans le domaine de la sécurité des patients, ont constaté que l'établissement d'un partenariat avec les patients et les proches qui ont subi un préjudice offrent de bonnes occasions, souvent négligées, de rendre les soins de santé plus sécuritaires. Il a été recommandé dans le rapport de l'Institute of Medicine de 1999, qui s'intitule *To Err is Human*²⁷ de faire participer les consommateurs aux initiatives pour la sécurité des patients. Au cours des années qui ont suivi la publication de ce rapport, des organismes comme le Dana Farber Cancer Institute of Boston, au Massachusetts, ont commencé à collaborer avec des patients et des proches. Ces organismes novateurs ont pris des mesures pour inclure le point de vue des patients et des proches dans bon nombre de leurs initiatives d'amélioration de la sécurité et de la qualité à l'échelle du système^{8, 10, 11, 29, 30}, et souvent après avoir admis franchement qu'un préjudice (généralement, grave ou fatal pour un ou plusieurs patients) a été causé. Ils ont assumé la responsabilité du préjudice. Ils ont compris qu'en plus des mesures de soutien, des excuses s'imposaient à l'égard des personnes touchées. Ils ont rencontré les patients et les proches et ils ont écouté leur point de vue. Ils ont entrepris des analyses et des enquêtes pour découvrir ce qui s'était passé, sans se limiter aux personnes directement en cause (professionnels de la santé et personnel), c'est-à-dire qu'ils ont examiné les facteurs contributifs du système. Ils ont demandé l'avis de personnes qui avaient de l'expérience en sécurité des systèmes et ils ont acquis des connaissances. Ils étaient animés par un grand désir d'améliorer le système. Ces dirigeants étaient ouverts au changement et ils ont compris qu'ils devaient contribuer à changer la culture de leur organisation. La collaboration, que ce soit avec le personnel, les dirigeants, les professionnels de la santé ainsi qu'avec les patients et les

proches directement touchés, et le public, est devenue la principale composante de la stratégie relative à la sécurité des patients.

Bien que de nombreux organismes de santé commencent à envisager différentes méthodes pour dialoguer avec les patients, la participation des victimes d'un préjudice aux initiatives d'amélioration et de sécurité des patients est encore relativement nouvelle. Les risques et les coûts éventuels pour les personnes en cause, dont les patients et les proches, les fournisseurs et les dirigeants des soins de santé ainsi que l'organisme de santé dans son ensemble, dissuadent souvent ceux qui envisagent ce type de collaboration^{52, 59}. Lorsqu'ils sont pris en compte conjointement avec les avantages potentiels, les risques et les coûts potentiels peuvent sembler trop élevés, ce qui décourage ceux qui ont peu d'expérience dans le domaine. Voici quelques-uns de ces risques et avantages.

Risques et coûts potentiels

- Troubles émotifs accrus (p. ex. colère, blâme, etc.) pour le patient et les proches.
- Troubles émotifs accrus (p. ex. colère, blâme, etc.) pour le(s) fournisseur(s) de soins et les dirigeants en cause.
- Diminution de la confiance envers certains fournisseurs de soins, membres du personnel et dirigeants d'établissements de santé.
- Plus grande crainte du patient et des proches d'avoir recours au système de santé.
- Possibilité pour les personnes directement concernées de revivre les événements et d'être à nouveau traumatisées.
- Réputation entachée des personnes directement concernées.
- Réputation entachée de l'organisme.
- Problèmes constants de confiance et d'agitation dans le milieu de travail, ce qui influe sur le moral, la satisfaction au travail, le recrutement et le maintien en poste, ainsi que les soins aux patients.
- Possibilités accrues de litige.

Avantages potentiels

- Possibilité d'écouter directement le patient et les proches et de comprendre leur point de vue.
- Possibilité de définir des améliorations de la sécurité ou de la qualité à partir du point de vue exprimé directement par un patient et des proches.
- Possibilité de trouver des solutions en mettant à contribution le point de vue du patient et des proches.
- Possibilité de promouvoir la communication et le travail d'équipe qui comporte la participation du patient et des proches.
- Possibilité d'améliorer une culture des soins de santé davantage axée sur le patient et les proches.

Ceux qui ont vécu une activité de collaboration ont constaté que celle-ci pouvait être extrêmement utile et enrichissante pour toutes les parties en cause^{23, 57, 59}. Bien que le nombre d'organismes et de personnes au Canada qui mobilisent les patients et les proches de cette façon soit relativement peu élevé, le groupe d'étude croit que de plus en plus de gens commencent à comprendre comment une initiative de collaboration peut contribuer à façonner la culture des soins dans toutes sortes de milieux, d'équipes et d'organismes. Les avantages sont particulièrement manifestes dans les domaines de la transparence, de l'obligation de rendre des comptes, de l'apprentissage, de

l'amélioration et du respect. Comme l'a exprimé ce proche d'un patient : « *La manière dont l'organisme traite les quelques personnes qui ont vécu les pires expériences est très révélatrice des valeurs de l'ensemble des parties en cause.* »

Compte tenu des risques et du contexte émotif de cette activité, il n'est pas étonnant que les organismes de santé implantent de manière relativement lente et prudente des initiatives de collaboration avec les patients et les proches ayant vécu un événement préjudiciable. Certes, de plus en plus de comptes rendus (p. ex. dans les revues publiées, livres, journaux, documentaires, actualités et sur Internet, qui prennent la forme de témoignages personnels et d'hommages envers les êtres chers) font état de préjudices causés à certains patients et aux proches, mais il reste encore beaucoup à apprendre sur l'engagement dans ce domaine et la manière dont cette démarche peut contribuer à rétablir les relations et entraîner des résultats positifs^{4, 18, 21, 22}.

Plusieurs organismes canadiens et américains se consacrent maintenant à la communication d'expériences vécues liées à la sécurité des patients et à la facilitation d'initiatives avec les organismes et les fournisseurs de soins ainsi que les gouvernements dans le but d'apporter des changements positifs^{9, 25, 26, 28, 30, 45}. Bon nombre des comptes rendus d'incidents liés à la sécurité portent principalement sur l'expérience pénible de patients et de proches qui ne reçoivent pas d'explications sur l'incident. De l'information utile et des excuses sincères n'ont pas été offertes, ce qui donne aux patients l'impression d'un manque de respect. Puis, une décision n'a pas été prise ou un projet n'a pas été mis sur pied pour éviter qu'un événement semblable se reproduise, et dans le cas contraire, l'information n'a pas été transmise aux patients et aux proches.

La collaboration avec les patients et les proches dans le domaine de la sécurité des patients n'est pas encore très fréquente mais il existe un besoin d'échanger des expériences et de comprendre les répercussions sur les patients et la dynamique des relations. Cette compréhension peut contribuer à rendre plus efficaces les initiatives d'amélioration de la sécurité des soins de santé.

1.1 - Sujet de la recherche

En 2009, un groupe d'étude de Calgary a été embauché sous contrat par l'Institut canadien pour la sécurité des patients (ICSP) afin de découvrir, d'évaluer et de rassembler des démarches, des modèles et des recherches connexes pour éclairer le processus de collaboration avec les patients et les proches qui ont subi un préjudice lié à la prestation de soins de santé. Ce travail était surtout axé sur l'inclusion des patients et des proches dans des initiatives d'amélioration de la sécurité. Le groupe de travail s'est concentré sur ce qui suit :

- 1) *Comprendre le continuum de la guérison des patients et de leurs proches qui ont subi un préjudice lié aux soins de santé;*
- 2) *Élaborer des concepts et un cadre en vue de l'inclusion d'un certain nombre de patients et de proches comme conseillers dans des initiatives de collaboration axées sur la sécurité des patients.*

Le groupe a convenu de mener un exercice initial de validation nominale des concepts et du cadre auprès d'un certain nombre de patients et de proches et de dirigeants en

soins de santé ayant récemment participé à des initiatives de collaboration récentes sur la sécurité des patients.

L'ICSP a accordé une bourse de 14 400 \$ pour le paiement des coûts associés à l'étude, par exemple pour obtenir l'aide d'un chercheur universitaire pour l'établissement d'un plan de projet et d'une proposition éthique, et pour réaliser des entrevues approfondies et des travaux de transcription (temps et frais connexes). Les membres du groupe de travail n'ont pas été rémunérés à l'aide de la subvention, que ce soit pour leur temps ou leur travail.

Comme cela a été le cas au Dana Farber Cancer Institute, l'ancienne région sanitaire de Calgary a lancé des initiatives avec des patients et des proches qui ont subi un préjudice, après qu'un incident tragique touchant la sécurité d'un patient se soit produit en 2004²⁰. Dans le cadre des nombreuses améliorations apportées dans le sillage des enquêtes^{23, 49}, la région a commencé à mettre davantage l'accent sur la transparence, l'apprentissage et la communication, en particulier avec les personnes directement en cause, comme les fournisseurs de soins de santé, les dirigeants et les patients et les proches touchés. En 2005, un petit groupe de patients et de proches, en collaboration étroite avec la région, ont encouragé les principaux dirigeants à appuyer la formation d'un conseil consultatif bénévole sur la sécurité des patients et des proches. Le conseil était composé de personnes ayant différentes expériences en matière de sécurité des patients. Sa mission consistait à donner à l'organisme des conseils pour l'amélioration de la sécurité dans l'ensemble du système⁶. Le fait que les patients et leurs proches aient été directement touchés par un incident lié à leur sécurité leur conférait un point de vue unique et primordial. Durant les quatre années suivantes, la région a acquis une expérience significative sur le plan de la collaboration avec des patients et des proches. Cette collaboration s'est étendue à d'autres domaines d'amélioration de la qualité dans la région. Il a semblé au groupe d'étude que les prochaines étapes logiques étaient des analyses plus poussées, d'autres études et l'élargissement du débat sur les expériences dans ce domaine. Ces facteurs, en combinaison avec d'autres travaux nationaux réalisés à ce moment-là par un organisme dirigé par des patients, soit Patients pour la sécurité des patients du Canada, ont mis en évidence l'intérêt croissant pour ce sujet.

1.2 –Prémises de base

Au départ, le groupe d'étude a exprimé le but de son travail : contribuer aux nouvelles connaissances et aux expériences sur la participation des patients et des proches à la sécurité des patients.

Les prémisses suivantes ont guidé le groupe dans l'élaboration de l'étude.

- La participation des patients et des proches aux initiatives d'amélioration de la qualité et de la sécurité est importante et significative.
- L'inclusion des patients et des proches qui ont subi un préjudice permet d'obtenir un point de vue et des commentaires de premier ordre sur les initiatives d'amélioration.
- Les organismes de santé ont la responsabilité de collaborer avec les patients et les proches d'une manière respectueuse pour toutes les parties en cause.
- Les patients et leurs proches qui ont subi un préjudice dans un établissement de soins vivent un deuil semblable mais non identique à celui associé aux autres types de pertes.

- Les fournisseurs de soins et les dirigeants des organismes de santé peuvent aussi vivre un processus de deuil semblable à celui des patients et des proches.
- Des facteurs précis contribuent à la réussite ou aux difficultés associées à la collaboration des patients et des proches qui ont subi un préjudice.
- Une plus grande compréhension du parcours de la guérison à la suite d'un préjudice aidera les patients et les proches, les fournisseurs de soins et les dirigeants des établissements de santé à collaborer dans le cadre d'initiatives;
- Les patients et leurs proches peuvent subir un deuxième préjudice (préjudice 2) lorsque l'organisme de soins ne fournit pas d'information ni d'explication raisonnable sur le préjudice initial, d'une manière franche, opportune et respectueuse.

1.3 – Collaboration avec les victimes d'un préjudice

La possibilité de subir un préjudice lié à la prestation de soins dans un hôpital au Canada a été estimée à 7,5 %³. Alors que nous acquérons des connaissances grâce à un nombre croissant de patients et de familles assez braves pour raconter le préjudice dont ils ont été victimes, il ne faut pas oublier que cette expérience peut avoir des conséquences bouleversantes et dévastatrices. En outre, des expériences semblables font surface et elles sont racontées par des dirigeants d'organismes de santé et des fournisseurs de soins directement concernés par des incidents liés à la sécurité. Bien que les organismes de santé et les gouvernements discutent plus ouvertement qu'il y a dix ans de la sécurité des patients et des méthodes d'atténuation des effets néfastes, chaque nouveau cas de préjudice est une tragédie en soi. Les patients, après tout, fréquentent le système de santé et les fournisseurs de soins, pour être *guéris* et non pour subir un *préjudice*.

1.4 – Compréhension du préjudice, des facteurs humains et de l'amélioration du système

Comme d'autres secteurs dans la société, les systèmes imparfaits en santé contribuent à l'obtention de résultats imparfaits. Dans les établissements de santé, ces systèmes imparfaits peuvent se traduire par des soins imparfaits et des patients victimes d'un préjudice. Ces résultats sont attribuables aux facteurs humains et à la complexité de la technologie, des systèmes et des interactions qui font partie du monde d'aujourd'hui. C'est particulièrement le cas dans le secteur des soins de santé⁵⁹. Les erreurs font partie de tous les milieux où évolue l'être humain parce que l'erreur est humaine. L'être humain peut commettre des bévues, des fautes, des faux pas ou des maladresses, des erreurs fondées sur des règles ou des connaissances, et il peut contrevenir aux normes et aux règles⁴⁶. Dans le secteur de la santé, les erreurs peuvent directement ou indirectement causer un préjudice. La restructuration de la sécurité dans la culture organisationnelle permet de rendre les soins de santé plus sécuritaires. La sécurité peut être grandement améliorée par l'analyse des facteurs humains dans les systèmes, en particulier dans les situations pouvant causer des torts. En examinant soigneusement les risques, les défenses et les pertes, en comprenant ce qui fonctionne et ne fonctionne pas pour la prévention des préjudices, et en établissant des barrières, des alarmes et des outils-déclencheurs qui peuvent empêcher le déroulement de processus erronés, il est possible de rendre les systèmes plus sécuritaires et de diminuer les préjudices causés aux patients. L'examen et l'apprentissage continu, du point de vue systémique et des facteurs humains, qui incluent les expériences des personnes directement en

cause, et la participation d'autres personnes ayant reçu une formation spéciale dans ce domaine, sont essentiels à la restructuration des systèmes et à l'amélioration de la sécurité^{36, 46, 60}. La volonté d'apprendre et la collaboration supposent la participation de toutes les parties les plus concernées par ces situations, soit les fournisseurs de soins de santé, les leaders sur le plan de la qualité et de la sécurité, les administrateurs, et les patients et les proches^{4, 10, 16, 44, 57}.

Pendant plus d'une décennie, des organismes à l'avant-garde des soins de santé comme le Dana Farber Cancer Institute à Boston, Massachusetts, ont collaboré avec succès avec des patients et des proches à des initiatives axées sur la sécurité des patients¹⁰. Au cours des cinq dernières années, d'autres organismes de santé aux États-Unis et au Canada ont suivi l'Institut dans cette voie⁵⁹. Une telle collaboration est encore relativement nouvelle et pleine de risques, de défis et d'avantages. De nombreuses personnes craignent que la seule participation à l'initiative puisse causer un tort plus grand au patient et aux proches ainsi qu'aux fournisseurs de soins de santé, au personnel ou aux administrateurs concernés. Des questions font invariablement surface quant à la motivation de ceux qui veulent participer à une initiative de cette nature. Certes, les patients et les proches peuvent douter du fait que les organismes de santé soient vraiment prêts à écouter, à comprendre et à envisager des changements selon leur point de vue, et les fournisseurs de soins ainsi que les responsables en santé peuvent douter de la capacité des patients et des proches à voir plus loin que leur souffrance pour se concentrer sur les améliorations à apporter au système de santé. Certains ont prétendu que les organismes de santé sont seulement intéressés à collaborer pour bien paraître et que ce « simulacre » est destiné à gagner l'estime du public. D'autres croient que ce type d'initiative est beaucoup trop risqué, compliqué, émotif, et même inutile, parce que les dirigeants et les fournisseurs des soins de santé sont eux-mêmes des patients et des membres d'une famille et qu'ils peuvent vivre des expériences et s'exprimer à ce titre. Même si un plus grand nombre d'organismes de santé sont conscients du besoin d'inclure le point de vue du patient et des proches, le processus de participation des personnes qui ont subi un préjudice n'en est encore qu'à ses débuts.

En comprenant mieux les facteurs associés au fait d'« être prêt » à collaborer et en étant davantage sensibilisés au parcours de la guérison à la suite d'un préjudice, les organismes de santé ainsi que leurs dirigeants et les fournisseurs de soins seront en mesure d'obtenir la participation des patients et des proches qui ont subi un préjudice à d'importants débats sur la sécurité des patients.

1.5 - Évaluation de la compatibilité et de la réceptivité des partenaires

a – Personnalité, compétences et expérience

Au début d'une collaboration, les partenaires étudieront souvent les qualités personnelles des autres parties pour déterminer s'il s'agit des bonnes personnes pour la tâche et la relation. Ces évaluations initiales sont souvent fondées sur la première impression et sur des critères relatifs aux traits de personnalité, aux compétences et à l'expérience.

Dans le milieu de la collaboration et de la sécurité des patients, tant le patient et les proches que les fournisseurs de soins et les dirigeants de services de santé sont susceptibles d'évaluer la personnalité de l'autre partie. Lorsqu'on leur pose des

questions, des qualités comme « attentionné, compréhensif, bienveillant, authentique, honnête, bien intentionné, chaleureux ou bon écoutant », reviennent souvent. N'importe laquelle de ces qualités peut indiquer qu'il s'agit de la « bonne personne » et contribuer à jeter les bases d'une relation de travail positive. D'un autre côté, des expressions comme « froid, indifférent, centré sur soi, renfermé, insensible, franc parler ou excessivement bavard, très fâché, agité, obsédé », etc. pourraient laisser croire l'inverse.

Les compétences ou les expériences de vie ou de travail pertinentes à évaluer pour le partenariat pourraient comprendre le travail en équipe dans des projets de collaboration ou de l'expérience de travail dans de grandes organisations. Une expérience ou des compétences en soins de santé, planification, élaboration de politiques, amélioration de la qualité, planification de programme, communications, consultation, médiation, éducation, etc. pourraient aussi être pertinentes. Toutes ces expériences et ces compétences peuvent avoir trait à la sécurité des patients. Les personnes qui n'ont jamais travaillé en équipe, en particulier dans un organisme et des systèmes vastes et complexes, peuvent trouver que ce travail consultatif concerté est un processus très lent pour la mise en oeuvre de changement et donc frustrant. Les patients et les proches ainsi que les dirigeants du milieu de la santé et les fournisseurs de soins qui sont à la recherche d'interventions rapides et immédiates ou de résultats instantanés peuvent ne pas être de bons candidats pour ces projets de collaboration.

b - Motivation

Un autre aspect important de la « réceptivité » consiste à comprendre ce qui motive ou incite les autres personnes à participer ou ce qui les intéresse dans l'initiative. Pourquoi veulent-elles participer à l'initiative? Sur quoi repose leur empressement à participer? Les patients et les proches voudront savoir pourquoi l'organisme est soudainement intéressé à écouter leurs commentaires. Cet intérêt est-il réel et authentique ou superficiel? L'organisme est-il vraiment décidé à mener à bien l'initiative de collaboration? L'initiative s'inscrit-elle dans la vision, la mission, et le mandat de l'organisme? Est-elle endossée et appuyée par le premier dirigeant ou le conseil d'administration? L'organisme a-t-il affecté des ressources à cette initiative? Les participants qui représentent l'organisme croient-ils au bien-fondé de l'initiative? Diverses raisons de douter de l'engagement des dirigeants et/ou des fournisseurs dès le départ peuvent annoncer des difficultés et des problèmes à venir.

Les dirigeants et les fournisseurs des soins de santé voudront probablement savoir les motifs sous-jacents de la participation des patients ou des proches. C'est souvent le cas lorsque les torts causés sont très graves. Bien que les patients et les proches puissent être animés par un réel désir d'apporter des améliorations, quelques personnes peuvent être motivées par d'autres facteurs comme l'ambition ou des objectifs personnels qui peuvent entrer en conflit avec l'initiative. Une approche gagnant-perdant n'est pas favorable à la collaboration.

c – Participation au bon moment et au bon endroit – Comprendre le parcours de la guérison à la suite d'un préjudice

L'un des critères les plus essentiels pour déterminer si une personne est « prête » à participer à une initiative de collaboration est la prise en compte du moment et du lieu de la participation. Des questions comme les suivantes sont souvent posées : Est-ce

qu'une période suffisante s'est écoulée pour que le patient ou un proche ou la personne à l'emploi de l'organisme participe à ce type d'initiative? Le préjudice est-il trop récent ou trop dévastateur? Y a-t-il des indications que la personne surmonte l'épreuve et suit le processus de deuil qui peut mener au rétablissement, à la guérison et au pardon? Faut-il pardonner pour être prêt?

Le groupe d'étude a analysé la documentation dans les domaines du deuil et de la douleur qui l'accompagne^{1, 12, 32, 34, 42, 48, 51, 53, 56, 58} et du pardon^{5, 13, 15, 19, 33, 35, 40}. Le groupe a conclu que *surmonter l'épreuve d'un préjudice vécu dans un établissement de soins de santé équivaut à un processus de deuil et à affronter une perte*. La personne qui a subi les effets du préjudice gère mentalement la perte d'une façon qui ressemble à celle dont d'autres types de pertes sont affrontés. Alors qu'elles tentent de surmonter l'épreuve, certaines personnes, mais non pas toutes, se trouveront « suffisamment guéries » et seront en mesure de faire connaître leur point de vue sans être de nouveau traumatisées et davantage blessées en participant à l'initiative.

Après avoir consulté des textes portant sur le deuil compliqué, le groupe d'étude croit que certaines personnes ne pourront pas participer au moment où se déroule l'initiative sans subir de conséquences néfastes. Les patients et les proches qui s'engagent trop tôt dans une initiative de collaboration alors qu'ils cheminent vers la guérison peuvent involontairement se faire du mal. Le rétablissement et la guérison pour ces personnes peuvent prendre plus de temps. Les dirigeants ou les fournisseurs directement en cause lorsque les événements indésirables se sont produits pourraient aussi ressentir les effets néfastes d'une participation trop hâtive à l'initiative durant leur propre cheminement vers le rétablissement et la guérison. *Alors qu'une personne peut subir un préjudice accru en étant traumatisée une deuxième fois, les membres de l'organisme pourraient ne pas se remettre de l'événement indésirable en perdant espoir de retrouver un milieu de travail où règne la transparence, la confiance et la collaboration, en raison des récriminations des personnes directement touchées.* Dans l'une ou l'autre de ces situations, la collaboration peut être extrêmement difficile et avoir un succès mitigé. Des expériences malheureuses de collaboration peuvent amener des organismes et leurs dirigeants à adopter une position plus protectrice en évitant les collaborations ou en établissant des partenariats uniquement avec des patients et des familles qui n'ont vécu que des expériences heureuses ou sans préjudice. Le public ainsi que les patients et les proches qualifient souvent cette façon de procéder de « simulacre », d'« attitude intéressée », de « milieu fermé » et de « repli sur soi ».

L'analyse documentaire sur la perte et le deuil compliqué et son application aux préjudices liés aux soins de santé, ont amené le groupe d'étude à élaborer le modèle ci-joint de parcours de la guérison à la suite d'un préjudice (voir la fig. 1 : modèle de parcours de la guérison à la suite d'un préjudice lié aux soins de santé). Le modèle illustre les points importants et les possibilités qui peuvent modifier le parcours et le rétablissement d'une personne à la suite d'un préjudice. Les étapes cruciales sont indiquées ci-dessous.

1.6 - Processus de deuil

L'expérience du deuil et de la perte est universelle. On trouve déjà des descriptions du deuil, dans la société occidentale, dans la Genèse de la Bible et avant cela présumément dans la tradition orale. Dans les dernières années, des auteurs comme Elizabeth Kubler-Ross³², Colin Murray Parkes^{41, 42}, Jane Littlewood³⁴ et d'autres^{1, 5, 12,}

13, 15, 19, 33, 35, 40, 48, 51, 53, 55, 56, 58 ont décrit le processus et l'expérience du deuil après la perte d'un être cher. Suite à l'analyse de ces textes réputés, le groupe d'étude croit qu'un bon nombre des mêmes processus qui y sont décrits aident à comprendre *comment une personne surmonte une perte importante* dans sa vie, notamment un préjudice lié aux soins de santé.

Pour Elizabeth Kubler-Ross³², le processus de deuil comporte cinq étapes : le *choc*, la *colère*, le *marchandage*, la *dépression* et l'*acceptation*. D'autres auteurs^{1, 34, 41, 48, 51, 53, 58} observent un sentiment d'irréalité ou de *dépersonnalisation*, une *aspiration profonde* qui est observée avec la *désorganisation* et la *réorganisation* de la vie.

a – Deuil compliqué

À la suite d'une perte, plusieurs suivent un processus ou une *trajectoire du deuil* avant d'atteindre un état de normalisation. Certains peuvent s'enfoncer dans le deuil et sembler rester « bloqué ». Cet état est appelé *deuil compliqué*. Ces personnes vivent non seulement un état de deuil mais elles manifestent aussi des symptômes qui indiquent en psychiatrie une dépression majeure ou un trouble de stress post-traumatique (TSPT)¹⁴. Entre six et douze mois après un incident préjudiciable, la plupart des personnes commencent à se sentir mieux et montrent des signes de rétablissement. Les personnes qui ne semblent pas reprendre normalement leurs activités quotidiennes vivent peut-être un *deuil compliqué*. Cela ressemble à des symptômes de détresse et de maladie qui se renforcent les uns les autres. Un traitement professionnel, plus structuré, est généralement nécessaire pour traiter ces deux types de symptômes et entraîner la guérison.

Le deuil compliqué peut être attribuable à de nombreux facteurs comme des pertes antérieures, la présence simultanée d'autres facteurs stressants, un manque de soutien, etc.^{12, 34, 58}. Dans le contexte du préjudice lié aux soins de santé, le groupe d'étude croit que certaines personnes peuvent vivre un *deuil compliqué* si elles ont des *problèmes importants non résolus* ou *si elles font face à un comportement non coopératif de la part des personnes associées au système de santé et à l'incident préjudiciable*. La nécessité d'un soutien transparaît clairement des comptes rendus des patients et des proches^{5, 22}.

b – Deuxième préjudice

Le groupe d'étude a qualifié de *deuxième préjudice (préjudice 2)* la situation où le patient et les proches souffrent du *comportement non coopératif des personnes associées au système de santé et à l'incident préjudiciable*. Ce deuxième préjudice est attribuable à ce que font ou ne font pas les membres de l'organisme de soins de santé ou les personnes associées à l'incident pour aider le patient et les proches à revenir à un cycle de deuil plus normal et donc se remettre des torts causés initialement. Les patients et les familles qui vivent un deuxième préjudice parlent ouvertement du sentiment d'isolement vécu après le préjudice. Elles disent ne pas avoir été invitées aux réunions et aux discussions avec les personnes directement concernées et qui possèdent de l'information vitale pouvant les aider à comprendre ce qui s'est passé et pourquoi. Elles font état des questions auxquelles l'organisme et ses dirigeants ainsi que les fournisseurs de soins ne répondront pas. Plusieurs décrivent franchement le manque de respect des responsables, c'est-à-dire aucune excuse et une indifférence face à leur perte ou à l'incidence que l'événement indésirable a pu avoir sur leur vie^{22, 18, 54}. Selon le groupe d'étude, ce type de réaction de l'organisme de soins de santé aggraverait les

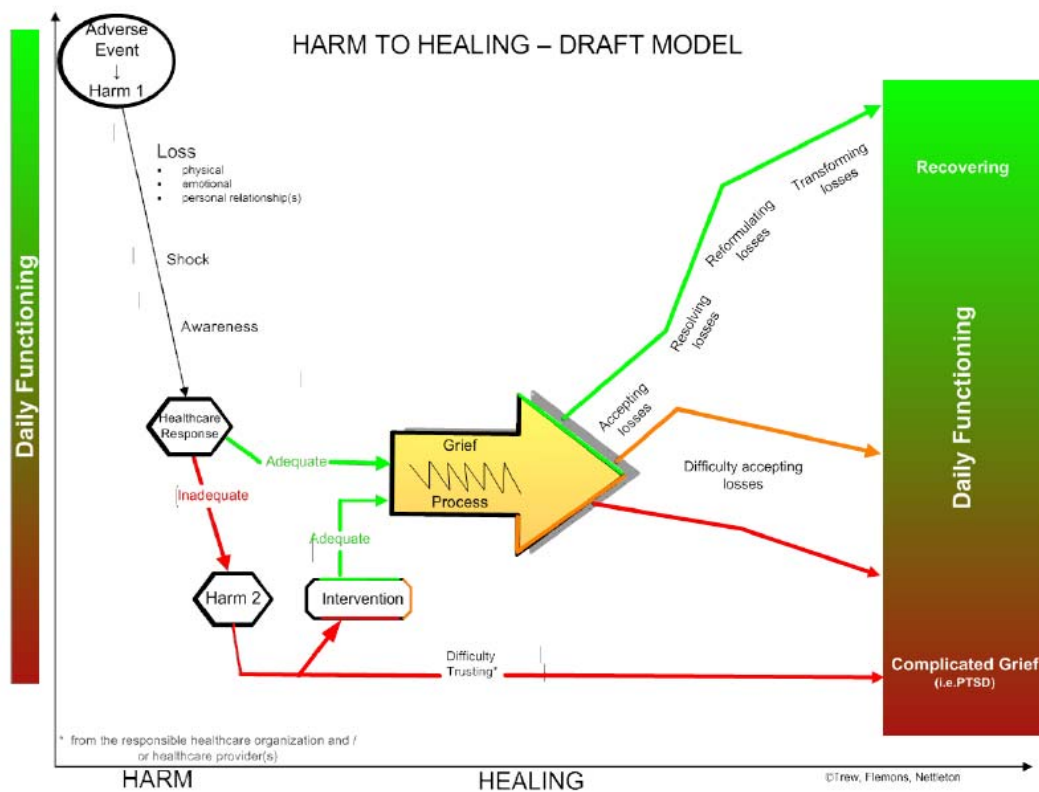
torts causés au patient et les proches et pourrait pousser le patient et les proches vers un *deuil compliqué*.

c – Surmonter l'épreuve du deuil

Lors de son analyse du deuil et des mesures d'adaptation, le groupe d'étude a estimé que le modèle de *double processus* de Stroebe et Schut⁵⁶ est celui qui s'appliquait le mieux au contexte du préjudice lié aux soins de santé. Dans ce modèle, un des *processus* se concentre sur la perte tandis que l'autre est axé sur l'adaptation par le rétablissement des activités quotidiennes. Selon le groupe d'étude, envisager le deuil de cette façon aide à expliquer ce que l'on croit souvent être des comportements contradictoires chez les personnes qui font face à un deuil. Parfois, ces personnes semblent obsédées par leur expérience de deuil. D'autres fois, elles s'éloignent de tout ce qui peut leur rappeler leur deuil et tentent de « s'éloigner de tout ça ». On croit qu'un peu des deux processus, est nécessaire pour retourner à une vie quotidienne relativement équilibrée. La personne qui collabore à une initiative de sécurité des patients tout en vivant son deuil peut se montrer très participative à un moment donné et avoir besoin de prendre ses distances à un autre moment.

Dans le contexte du préjudice lié aux soins de santé, les pertes subies par un patient et des proches peuvent comprendre les suivantes : perte de *temps*, perte de *confiance dans les gens qui fournissent ou qui sont responsables des soins*, perte de *fonctionnement*, perte des *attentes futures* de bonne santé, d'aptitudes etc. Lorsque le préjudice est fatal, la *perte d'une vie*, la *perte d'un être cher et de la relation avec la personne décédée* est à la base de la douleur du deuil. Quelle que soit la perte, elle doit être intégrée aux nouvelles habitudes de la vie quotidienne.

1.7 – Parcours de la guérison à la suite d'un préjudice : modèle provisoire (fig. 1 modèle initial)



Fonctionnement quotidien

PARCOURS DE LA GUÉRISON À LA SUITE D'UN PRÉJUDICE – MODÈLE PROVISOIRE

Événement indésirable

Préjudice 1

Perte

Physique

Émotive

Relations personnelles

Choc

Conscience

Réaction du milieu des soins de santé

Adéquate

Processus de deuil

Acceptation des pertes

Résolution des pertes

Reformulation des pertes

Transformation des pertes

Inadéquate

Préjudice 2

Intervention

Adéquate

Confiance difficile

Difficulté à accepter les pertes

Rétablissement

Fonctionnement quotidien

Deuil compliqué (TSPT)

- du responsable de l'organisme des soins de santé et/ou du ou des fournisseurs de soins

PRÉJUDICE

GUÉRISON

Le graphique ci-dessus représente le modèle original créé par le groupe d'étude. La conception du modèle est fondée sur l'analyse de documents portant sur le deuil et sur la description d'expériences vécues par des patients et les proches à la suite d'un préjudice lié aux soins de santé. Le modèle a été communiqué à un groupe de personnes qui ont été interviewées dans le cadre de l'étude. Compte tenu des commentaires formulés par ces personnes, le modèle a été modifié. Ces modifications sont illustrées à la figure 2 : modèle de guérison à la suite d'un préjudice lié aux soins de santé.

Le modèle est représenté comme un parcours dont le point de départ est le préjudice et le point d'arrivée est la guérison. Il commence donc par l'événement indésirable causant le *préjudice 1*. Les pertes associées au premier préjudice sont physiques, émotives et/ou relationnelles.

Souvent, les victimes du préjudice sont initialement dans un état de *choc*. Cet état est généralement suivi par un sentiment croissant de *conscience* des événements qui se sont effectivement produits et de la perte ou des pertes que cela suppose. C'est habituellement à ce moment-là que l'organisme ou le fournisseur de soins réagit à la personne touchée par l'événement. Si la réaction est perçue comme *adéquate par le patient et les proches*, ceux-ci chemineront probablement vers un processus « normal » de *deuil*. Tel que susmentionné, ce parcours vers le rétablissement du fonctionnement quotidien comprend souvent un degré d'*acceptation* de la ou des pertes, une certaine forme de *résolution* de la ou des pertes, une *reformulation* interne de la ou des pertes, suivie par une *transformation* de la ou des pertes, et possiblement par une transformation intérieure de la personne^{19, 40, 50}.

Le groupe d'étude croit que ce qui pourrait constituer une réaction « adéquate » au préjudice causé au patient et aux proches, comporterait des éléments comme une communication en temps opportun, une démonstration de compassion et de soutien, des excuses et la divulgation d'information sur l'événement indésirable. Le groupe fait observer que ce qui est adéquat pour un patient et ses proches peut être assez différent de ce qui l'est pour d'autres. En outre, ce qui convient à une personne à un moment donné peut ne plus lui convenir à une date ultérieure.

Le groupe a aussi conclu que si la réaction n'était pas perçue comme « adéquate », celle-ci pouvait entraîner une autre forme de préjudice, nommé *deuxième préjudice*, tel que décrit ci-dessus. Sans intervention et sans traitement, certaines personnes affligées risquent d'être « bloquées » dans un *deuil compliqué*^{12, 34, 58}.

Le groupe d'étude en est venu à penser que le *deuxième préjudice* était souvent vécu comme un sentiment de trahison par le patient et les proches. Certaines personnes ont décrit ce sentiment comme étant plus dévastateur que le premier préjudice. Si rien n'est fait pour changer la situation ou régler le problème, la personne touchée pourrait devenir

encore plus méfiante envers le système de santé²¹. Une intervention active de la part des dirigeants ou des fournisseurs des soins de santé, sous la forme d'excuses et de renseignements sur l'événement indésirable, peut aider la personne à revenir vers une trajectoire plus normale de deuil et de rétablissement^{12, 34, 58}.

Un cheminement important illustré dans le modèle montre une réaction initiale au préjudice qui est *inadéquate*. Cependant, à la suite d'*interventions* (p. ex. réunions avec les patients et les proches, information ou suivi, etc.), la situation s'améliore pour le patient et les proches. L'incidence de cette intervention et la meilleure réaction peuvent contribuer à ramener le patient et les proches vers un processus plus normal de deuil et de rétablissement.

2 - Méthodologie

Le groupe d'étude a eu recours à une démarche comportant trois phases pour l'élaboration du modèle et des concepts fondamentaux :

- 1) analyse documentaire portant sur le deuil, le chagrin qui l'accompagne et le pardon dans le contexte d'un préjudice lié aux soins de santé;
- 2) discussions entre les membres du groupe d'étude et discussions avec des experts en la matière et des experts en travail sur le terrain en vue de formuler un modèle initial de parcours de la guérison à la suite d'un préjudice et des concepts fondamentaux;
- 3) mise à l'essai du modèle et des concepts fondamentaux auprès d'autres experts en la matière et sur le terrain et des patients et des proches qui avaient subi un préjudice et qui avaient récemment collaboré avec des organismes de santé.

Une analyse documentaire approfondie a fourni les renseignements généraux et le contexte nécessaires à l'élaboration du modèle et des concepts fondamentaux. Cette analyse a comporté des recherches tant dans des documents publiés que non publiés (articles de revues, livres et littérature grise). Parmi les principaux sujets de recherche, on comptait les suivants : deuil, préjudice, guérison, pardon et participation ou collaboration des patients à la promotion de la sécurité des patients et de la qualité des soins de santé.

Des discussions formatives ont eu lieu entre les membres du groupe d'étude et des experts en la matière et des experts en travail sur le terrain entre l'été 2009 et l'hiver 2009-2010, lors de rencontres en tête à tête et de téléconférences. Une première ébauche du modèle et les concepts fondamentaux ont été présentés aux membres du réseau *Les patients pour la sécurité des patients du Canada* (PFPS), au cours d'un exposé présenté par le groupe d'étude à l'assemblée générale annuelle de PFPS, en décembre 2009. La discussion avec le groupe de patients et leurs proches a aidé le groupe d'étude à évaluer l'état actuel du modèle et les concepts qu'il pourrait être important d'examiner plus en détail durant la deuxième phase de l'étude, soit les entrevues. Une conceptualisation initiale des travaux a également été présentée durant la réunion « pionniers dans le domaine de la sécurité » de l'Ontario Hospital Association et du département de psychiatrie de l'Université de Calgary (« Littman Research Day ») au printemps 2010.

Une approbation éthique a été reçue à la fin de 2009 et un nombre total de 14 entrevues ont été menées l'année suivante. Un échantillon de commodité a été créé : six

participants étaient des patients ou des proches qui avaient subi un préjudice et qui collaboraient actuellement avec divers organismes de soins de santé, et huit participants étaient des leaders réputés dans ce domaine des soins de santé. Les participants ont été choisis par les membres du groupe d'étude à la suite de suggestions de l'ICSP ou en fonction de leur expérience de travail et de leurs réussites dans ce domaine. Les entrevues ont été menées par un adjoint à la recherche entre juillet et novembre 2010 au cours d'une séance téléphonique d'une heure. De l'information écrite sur l'étude, le formulaire de consentement, des renseignements généraux sur le modèle, les concepts fondamentaux, et un diagramme du parcours de la guérison à la suite d'un préjudice (fig. 1) ont été transmis à chaque participant avant l'entrevue.

Les entrevues enregistrées ont été transcrites par un audiotypiste et examinées par l'adjoint à la recherche. Aucune information (comme le nom) permettant d'identifier les participants n'a été incluse dans les transcriptions. Celles-ci ont été analysées et classées par thème par le groupe d'étude à l'aide du logiciel NVivo 8³⁹, selon les principes et les méthodes associées à l'analyse qualitative. Le groupe d'étude a aussi reçu l'aide d'un chercheur universitaire chevronné durant ce processus.

3 - Résultats

Les thèmes principaux qui se sont dégagés des entrevues ont été analysés par le groupe d'étude par rapport au modèle initial et aux concepts fondamentaux. Ces thèmes sont résumés ci-dessous.

3.1 - Importance de l'évaluation des traits de personnalité

Les personnes interviewées se sont généralement accordées sur le fait qu'une certaine évaluation des qualités personnelles (personnalité, compétences, expérience) est utile mais qu'elle doit être conciliée avec des qualités précises qui constitueraient un atout pour un projet de collaboration. Ces atouts comprendraient des aptitudes à la communication (mentionnées à plusieurs reprises), une formation en médiation, une connaissance du secteur de la santé, et la capacité d'aborder un problème selon un point de vue systémique. Une combinaison de ces qualités ainsi qu'un vif désir de faire progresser la sécurité des soins aux patients, une attitude positive, la sincérité et l'honnêteté et la volonté de servir pour le plus grand bien de tous, ont été jugés souhaitables par l'ensemble des participants. Ceux-ci ont toutefois parlé du risque qu'il y avait à « exclure des gens » qui peuvent ne pas correspondre parfaitement à une catégorie, et de la nécessité « d'inclure [dans cette initiative] des personnes qui n'ont pas encore digéré les événements parce que ce sont elles qui donnent un sentiment d'urgence aux activités ». Simultanément, on a fait observer que « les gens doivent avoir l'impression de se trouver dans un milieu sécuritaire et que cela est vrai pour toutes les personnes concernées » (patients et famille ainsi que fournisseurs et dirigeants). Il a été souligné que toutes les tâches ne convenaient pas à tous mais qu'il est important de trouver le *bon endroit et un lieu sûr* pour une initiative regroupant des gens déterminés à améliorer le système de santé.

3.2 – Évaluation des expériences de travail, des valeurs et des convictions

Dans l'ensemble, les participants étaient d'avis qu'une expérience dans une grande organisation ou dans un groupe constituait un atout, particulièrement pour un projet de collaboration, en plus d'une certaine compréhension de la sécurité des patients et de la

qualité des soins, de l'intérêt pour ce domaine ou des antécédents dans ce milieu. Les valeurs souhaitables incluaient le respect, l'honnêteté, la gentillesse et une profonde conviction que du bon peut sortir de quelque chose de mauvais.

3.3 – Deuil et chagrin

Il était entendu que le deuil et que le chagrin qui l'accompagne représente un processus qui prend du temps. La trajectoire que suit le deuil n'est pas la même pour tous. Les participants étaient persuadés qu'il était nécessaire d'avoir fait assez de chemin dans son processus de deuil pour être prêt à participer à une initiative d'amélioration de la sécurité sans risque important d'être à nouveau traumatisé. Les futurs collaborateurs devaient être prêts à supporter les frustrations qu'entraîne ce genre de travail et à apporter aux autres des éléments positifs tirés de leur propre expérience.

3.4 - Facteurs de motivation

Les personnes interviewées ont estimé qu'il était important de comprendre quelque peu dès le départ pourquoi l'éventuel collaborateur est attiré vers l'initiative. Elles étaient particulièrement préoccupées par la possibilité qu'une personne soit motivée par la colère et la vengeance. Parmi les facteurs de motivation positifs, il y avait le désir d'améliorer les choses et d'apporter des changements à plus grande échelle et au système de santé. La plupart des personnes interviewées croyaient qu'une certaine forme d'évaluation de la motivation était nécessaire. Cependant, une personne a exprimé vivement son désaccord car elle n'était pas certaine qu'il soit possible de distinguer la « motivation » de la « réceptivité » de la personne. Elle craignait aussi qu'une « immense colère » soit perçue comme une absence de réceptivité plutôt que comme un facteur de motivation. Cela reste une question ouverte et met en évidence la difficulté d'évaluer les personnes qui ont subi un préjudice à titre de candidat à des initiatives d'amélioration.

Pour la plupart des patients ou des proches, la motivation fondamentale est simplement d'éviter que l'événement indésirable se reproduise, et que d'autres personnes subissent des préjudices. « Peu importait mon histoire personnelle, nous voulions seulement que d'autres familles ne soient pas placées dans une situation qui risquerait de leur causer un préjudice ». Cette attitude était renforcée par le fait de collaborer à des initiatives de sécurité avec des gens ayant la même mentalité (y compris d'autres patients et proches ainsi que des travailleurs de la santé). La participation à un changement positif peut aussi favoriser la guérison. « J'ai vu aussi une occasion pour moi de panser mes plaies en travaillant dans ce domaine ».

La motivation est tout aussi essentielle pour les dirigeants et les fournisseurs des soins de santé. Souvent, ces derniers admettent que les patients et les proches ont un point de vue unique à offrir dans le domaine de la sécurité seulement après qu'un événement indésirable ait ébranlé le fondement de l'organisme. Certains parlent de « l'urgence d'agir ». Effectivement, il a été souligné que les organismes, les dirigeants et les fournisseurs sont moins portés à agir en l'absence d'urgence. Certains se sont servis de la satisfaction des patients comme fondement pour l'initiative plutôt que des torts causés mais il reste que l'organisme doit être convaincu de la nécessité des améliorations avant de lancer des projets de collaboration. La motivation nécessaire à la création de d'initiative de collaboration peut provenir initialement de l'extérieur de l'organisme mais le soutien et le leadership des principaux dirigeants sont absolument nécessaires ; «...

la reconnaissance du conseil d'administration et/ou du premier dirigeant s'impose ». Certaines personnes ont fait observer que le recrutement de patients et des proches est plus lent lorsque les initiatives axées sur la sécurité sont promues par des gens qui se trouvent en première ligne.

« Je crois que pour rester motivés, les patients et les proches ainsi que les travailleurs de la santé doivent avoir l'impression que des progrès sont réalisés, et leur projet doit avoir une certaine visibilité ». Il arrive que des personnes soient motivées parce qu'elles sont frustrées de constater que rien ne change mais la plupart des gens ont besoin de voir des résultats. Des patients et des proches poursuivent donc les efforts pour atteindre leur objectif. « Je ferais n'importe quoi pour qu'une autre famille ne passe pas par où je suis passé et c'est encore ce qui me motive ».

En fin de compte, les changements importants sont ceux qui touchent la culture de l'organisation, « ...aider le personnel à vraiment comprendre ce que sont les soins axés sur le patient et les proches. Il s'agit en partie d'un changement de culture, il faut dépasser l'expérience du patient ». Une certaine tension peut régner dans un organisme qui fonctionne non pas selon des principes établis, mais pour éviter d'avoir mauvaise presse et d'être surveillé et pour limiter les dégâts. Néanmoins, « je ne crois pas que nous pouvons avoir un système beaucoup plus sécuritaire sans avoir recours à l'expérience, au jugement et aux commentaires des patients et des proches ». « Il a été utile d'échanger avec d'autres grandes organisations qui ont inclus le point de vue des patients et des proches pour améliorer la sécurité, et de découvrir à quel point cette collaboration s'est bien déroulée ».

3.5 – Volonté de participer

L'organisme ainsi que ses fournisseurs de soins et ses dirigeants doivent être prêts à participer à des initiatives conjointes axées sur la sécurité avec les patients et les proches. Ils doivent être prêts à écouter, à affronter des émotions vives tout en restant fermement convaincus que la participation des patients et des proches apportera des changements positifs. Pour ce faire, il faut trouver des gens dans l'organisme qui ont une facilité naturelle à travailler avec les patients et les proches. Il ne faut pas s'attendre à ce que tous les dirigeants et les fournisseurs des soins de santé puissent bien s'acquitter de cette tâche. Des personnes pourraient avoir comme principale fonction de s'occuper des patients et des proches. Elles devront être prêtes à affronter au début un certain scepticisme et à susciter progressivement la confiance. Il a été mentionné que certains fournisseurs de soins de santé et membres du personnel ne sont pas du tout à l'aise avec ce genre de travail et qu'ils sont souvent préoccupés par les poursuites juridiques à l'échelle individuelle et organisationnelle.

Les membres de l'organisme doivent être prêts à entendre différents points de vue; « nous pouvons avoir des conversations difficiles. Si ce comportement ne fait pas partie de la culture de l'organisation, vous n'irez jamais nulle part ».

Le leadership dans un organisme est essentiel pour contribuer à créer une culture organisationnelle et pour donner l'exemple en servant de modèles. « Il est vrai que beaucoup d'efforts doivent être consacrés à la gestion de la réputation et le premier dirigeant doit en tenir compte. La culture organisationnelle est primordiale. Le leadership doit aussi être présent, et pas seulement le leadership administratif. Il faut aussi le leadership du personnel capable de travailler avec les gens et de rapprocher la haute

direction et le groupe de personnes concernées ». De nombreux cadres supérieurs ont signalé qu'ils ne se sentaient pas entièrement prêts à assumer ce genre de tâche; « vous n'êtes jamais vraiment prêts jusqu'à ce que vous décidiez de vous y mettre et que vous finissiez par avoir une certaine expérience ».

Certains aspects organisationnels fondamentaux comprenaient la conclusion d'ententes de confidentialité avec les personnes directement concernées, et la protection de l'organisme, des fournisseurs de soins de santé, et des dirigeants contre les poursuites en justice qui pourraient découler de l'initiative axée sur la sécurité. « L'organisme prépare le terrain en élaborant d'importantes politiques en matière de sécurité reposant sur une culture de confiance et d'équité et sur la divulgation. Les principaux dirigeants peuvent suivre une formation sur la divulgation. Puis, l'organisme s'engage publiquement à être franc et transparent et à agir correctement à l'égard des personnes qui ont subi un préjudice et prépare le personnel et les dirigeants à avoir des discussions avec les patients et les proches. Initialement, il s'agit là des principales activités. Nous nous sommes ensuite attelés à l'établissement d'une structure, par exemple un conseil de la sécurité ou de l'amélioration de la qualité, permettant aux patients et aux proches de participer».

La visibilité de ce travail a aussi été mentionnée; il est essentiel que « l'organisme soit fermement et visiblement engagé à collaborer avec les patients et les proches ».

Du point de vue du patient et des proches, la réceptivité est du moins en partie révélée par l'acte même de se présenter comme bénévole. Cette auto-sélection peut être le premier acte visible mais « il ne fait pas de doute qu'il y aura à l'occasion des personnes qui offriront leurs services mais trop tôt. Ces dernières n'auront pas encore assimilé les événements ». « Je n'étais pas prêt jusqu'à ce que l'hôpital offre ses excuses ». « Je lisais sur le pardon, beaucoup de trucs personnels ... [jusqu'à ce que] j'accepte que ce qui s'est passé n'était pas intentionnel... [et que] j'accepte le fait qu'ils ont subi le même préjudice et que la seule manière d'avancer est de s'unir pour que cela ne se reproduise plus jamais ». La réceptivité à l'égard de la participation est tout aussi complexe que le deuil, et « dépend de l'ampleur du préjudice et aussi en partie, d'autres facteurs personnels; le temps serait un autre facteur de l'équation ».

L'absence de réceptivité peut se manifester par une grande colère ou par le besoin de blâmer quelqu'un. Certaines personnes s'étant beaucoup exprimé sur le préjudice dont elles ont été victimes se sont jointes à des groupes de discussions sur la sécurité alors qu'elles étaient très en colère. On a remarqué que ces situations débouchaient rarement sur des interventions et des relations positives. Selon l'ensemble des personnes interviewées, une trop grande colère représente un obstacle. Par ailleurs, ces personnes estimaient qu'une certaine colère est un phénomène normal et qu'il serait intéressant de voir comment la colère peut se manifester dans une situation particulière (dans le cadre d'un projet de collaboration par exemple) avant de conclure qu'il s'agit d'un problème considérable. Cela pourrait permettre à l'intervieweur de comprendre le deuil et le caractère non linéaire du processus, et de constater « qu'il existe une différence entre empressement et réceptivité...l'empressement pouvant l'emporter sur la réceptivité. »

3.6 – Soutien et mentorat

Il est important de désigner un membre du personnel en particulier pour soutenir les patients et les proches durant le travail de collaboration axé sur la sécurité. L'employé

devra peut-être participer à des réunions officielles du conseil mais ses tâches comprendront la prestation d'un soutien plus personnel et non structuré aux patients et aux proches en dehors des réunions officielles.

L'importance du rôle que jouera cet employé devra être reconnu par le personnel à tous les échelons de l'organisme, jusqu'au premier dirigeant. Il pourrait être utile d'affecter un médecin comme mentor dont le rôle consisterait à épauler l'employé désigné dans son travail de soutien des patients et des proches. Le mentorat et le soutien sont également essentiels pour les principaux dirigeants, le personnel, et les fournisseurs de soins de santé au début d'une initiative de collaboration avec des patients et leurs proches. « Ce qui a probablement le plus compté pour moi, c'est l'accompagnement que j'ai reçu de certaines personnes. Sans ce mentorat, je ne sais pas si j'aurais participé autant que je l'ai fait ».

3.7 – Recrutement, accueil et intégration, et orientation

On sait que le recrutement est difficile. Certains organismes ont dit avoir recours à la publicité pour faciliter le recrutement des patients et des proches. D'autres examinent les listes de patients touchés par un événement préjudiciable. D'autres encore communiquent avec le bureau des plaintes des patients ou étudient les sondages sur la satisfaction des patients. Il n'y a pas de consensus sur la meilleure façon de recruter des conseillers bénévoles parmi les patients et les proches. Certaines personnes ont souligné qu'une participation progressive du patient ou d'un proche à ce type d'initiative était une bonne façon de procéder. « Selon nos critères, le bénévole doit avoir participé à des activités connexes pendant un an avant d'être admis dans le groupe ». Il s'agit d'un recrutement du genre « nous apprenons à vous connaître ».

Les organismes n'ont pas tous le même type d'initiatives d'accueil et d'intégration et d'orientation, et les initiatives n'ont pas toutes la même ampleur. Cela peut aller d'une simple lettre ou réunion de présentation jusqu'à une procédure très détaillée élaborée au cours d'un certain nombre d'années. Elle peut comprendre notamment un code de déontologie et une entente de confidentialité, une formation précise, un contrôle policier de la sécurité et du bénévolat pour l'organisme. Certains organismes ont mis au point des ateliers pour contribuer à la préparation des gens pour ce genre de travail, notamment une formation structurée sur les principes de sécurité des patients avec des lectures sur les pratiques et les politiques de sécurité de l'organisme.

3.8 – Attentes

Il est primordial que l'organisme établisse des attentes réalistes au tout début de l'initiative. Il est également essentiel que les personnes en cause comprennent que la façon dont le patient et les proches sont abordés et traités au départ détermine l'orientation de la future collaboration. Si le contact est positif, cordial et honnête, les patients et les proches seront plus prêts à collaborer avec le système en vue d'apporter de grandes améliorations. Si le contact n'est pas bienveillant et prudent, ces ressources utiles peuvent être perdues.

3.9 – Participation à une initiative axée sur la sécurité

Le travail axé sur la sécurité, dans le contexte d'un comité ou d'un conseil des patients, peut être très enrichissant ou frustrant ou se situer quelque part entre les deux. Ce genre de collaboration comporte son lot de possibilités de déraillement, par exemple travailler avec des gens remplis de colère ou extrêmement frustrés; s'attaquer à des tâches ou à des dossiers qui peuvent être trop vastes; animation déficiente; être personnellement affecté par des événements préjudiciables répétés; être exposé à un préjudice récent semblable au nôtre; changements organisationnels profonds; collaborer avec des personnes « bloquées » ou qui revivent continuellement leur mauvaise expérience; orientation et soutien insuffisants de la part de la haute direction, ou travaux qui ne progressent pas.

3.10 - Conseils

En réponse à la demande de conseils quant à la mise sur pied d'une initiative de collaboration ou d'un comité axé sur la sécurité des patients, les suggestions suivantes ont été offertes :

- Les cadres supérieurs (même le conseil d'administration de l'organisme) doivent s'engager à l'égard de l'initiative.
- Des travailleurs et des plages de temps doivent être désignés pour la collaboration avec les patients et les proches pour que le projet se déroule dans un lieu et selon un horaire déterminés.
- L'organisme doit activement faire preuve de transparence, d'honnêteté et de confiance.
- Une rencontre initiale ou de présentation doit avoir lieu pour que les patients et les proches puissent relater leurs expériences et que les dirigeants, le personnel et les fournisseurs des soins de santé puissent savoir ce qui s'est passé selon le point de vue du patient et des proches.
- Il faut admettre la capacité des patients et des proches d'entendre et de voir ce qui ne fonctionne pas bien.
- Il faut reconnaître qu'il existe certains éléments qui ne peuvent être appris que directement des patients et des proches.

4 – Modèle final

Le modèle commence par des gens qui mènent une vie normale et agissent de la même manière que d'habitude (cet état, qui est indiqué sur le côté du graphique, est appelé « bien être psychologique »). Puisque la vie comporte habituellement des hauts et des bas, cette partie du parcours n'est pas droite. Le groupe d'étude reconnaît que le parcours peut s'appliquer au patient et aux proches.

L'étoile représente l'événement préjudiciable – *préjudice 1*. Il s'agit d'un événement stressant et le bien-être psychologique diminue brusquement. L'événement peut aussi être associé à d'autres pertes découlant du préjudice (perte d'emploi et de revenu, perte de mobilité, etc.). À partir de ce moment-là, l'organisme et les fournisseurs de soins de santé ont la possibilité de réagir. Si cette réaction est perçue par le patient et les proches comme étant *encourageante* (p. ex. excuses adéquates et divulgation de renseignements), l'expérience peut alors être utile au patient et aux proches et les aider à faire face aux pertes. Si l'organisme de santé et ses dirigeants, le personnel et les fournisseurs de soins n'écoutent pas, ne s'excusent pas et ne divulguent aucune information sur le préjudice, l'expérience est plus susceptible d'être *décourageante*. Cela

peut compliquer le processus de deuil et laisser le patient et les proches aux prises avec des questions sans réponse et des émotions négatives. Cela peut aussi contribuer à des problèmes de colère et de méfiance.

Le *processus de deuil* est représenté comme un nuage avec deux lignes ondulées. L'intention est de montrer que le deuil n'est pas un processus qui se termine clairement ou simplement. Le modèle du processus double semble adéquat au groupe d'étude qui l'a intégré dans ce cadre⁵⁶. Le modèle du processus double décrit deux groupes d'activités; certaines activités étant directement liées à la perte et d'autres visant la reprise d'une vie normale. On peut observer cette dualité chez des personnes ayant subi un préjudice lié aux soins de santé, qui veulent parfois participer à une initiative et qui veulent à d'autres occasions prendre leur distance de cette initiative. En attendant, la réaction de l'organisme de santé peut continuer à être *encourageante* et utile ou *décourageante* et peut-être même préjudiciable –*préjudice 2*.

Le côté droit du diagramme laisse entendre que toutes les personnes ne reviennent pas à l'état de fonctionnement psychologique (sans parler de l'état physique) dans lequel elles se trouvaient avant le préjudice. Cela dépendra de nombreux facteurs, notamment leur résilience inhérente, leur accès à d'autres mesures de soutien, et toute autre interaction avec les dirigeants, le personnel et les fournisseurs de soins. Le spectre de fonctionnement à une date ultérieure (mesuré en mois et années et selon la gravité du préjudice) est très variable, allant d'une situation de deuil compliqué (voir la section 1.6a ci-dessus) qui pourrait être prolongée, au rétablissement psychologique plus rapide et complet.

Ce modèle est utile durant les discussions avec les patients et les proches sur le rétablissement puisqu'il facilite la présentation et la définition du deuil et du rétablissement comme un processus qui prend un certain temps. Il montre aussi l'influence que les dirigeants, le personnel et les fournisseurs des soins de santé peuvent avoir sur l'accélération ou le ralentissement du rétablissement, de la guérison et peut-être même du fait de pardonner. Une personne n'a pas besoin d'être « entièrement rétablie » pour participer à une initiative axée sur la sécurité, mais il est sous-entendu que si une personne participe trop tôt, un excédent d'émotions conflictuelles pourrait nuire à la productivité de l'initiative.

Fig. 2
Modèle de préjudice lié aux soins de santé jusqu'à la guérison

Bien-être psychologique

Patients qui reçoivent des soins et les proches

Organisme et fournisseurs de soins de santé

PRÉJUDICE 1

Réactions des organismes et fournisseurs de soins aux patients (préjudice 1)

Expérience encourageante

Expérience décourageante

(préjudice 2)

Pertes

Processus de deuil

Temps

Bien-être psychologique

Pardon

Transformation de la perte

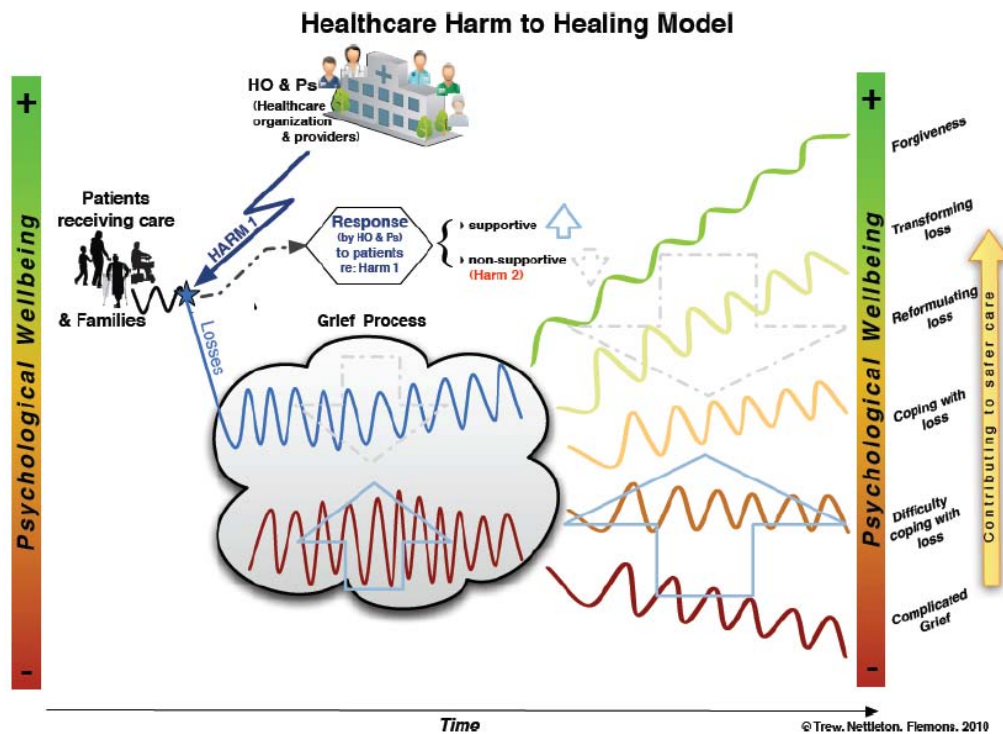
Reformulation de la perte

Difficulté à surmonter le deuil

Deuil compliqué

Contribution à des soins plus sécuritaires

Temps



5 – Bonnes pratiques

Un certain nombre de thèmes se sont dégagés de l'analyse de l'expérience des patients, des proches et des experts qui ont été interviewés dans le cadre de cette étude, ainsi que des connaissances et de l'expérience des membres du groupe d'étude. Ces thèmes sont décrits ci-dessous sous la forme de « bonnes pratiques » pour des initiatives de collaboration.

Invitation

Le contact initial avec un patient ou un proche qui a pour d'inviter la personne à participer à une initiative de l'organisme devrait être établi *dans une rencontre face à face* (c'est-à-dire en personne). Ce contact peut être suivi par de l'information supplémentaire figurant sur un site Web, une affiche ou une brochure.

Renseignements généraux et attentes

Il est utile de disposer de renseignements supplémentaires pour les bénévoles éventuels au moment où ceux-ci envisagent de participer. Cette information devrait porter sur les activités à accomplir, le temps que devront consacrer les bénévoles, la période que durera l'initiative, des exemples d'initiatives antérieures de collaboration, et un aperçu réaliste de ce que cela représente pour les parties en cause (c.-à-d. les patients et les proches, les fournisseurs de soins, le personnel et les dirigeants).

Conversation

Le patient ou le proche qui envisage de participer à une initiative devrait pouvoir converser avec quelqu'un qui connaît bien ce genre de travail avant de s'engager. La conversation devrait porter sur l'expérience préjudiciable vécue par la personne et le type de rapports entretenus avec l'organisme de santé (si un deuxième préjudice a été causé). En outre, elle devrait déterminer si la personne a besoin d'autre information ou si certains faits devraient être divulgués. Cela peut être particulièrement important si le préjudice a été causé dans l'organisme qui souhaite collaborer avec le patient et les proches. Il est utile de demander aux patients et aux proches intéressés par l'initiative de décrire ce qu'ils considèrent comme leurs points forts et ce qui pourrait poser problème. L'objectif de la conversation n'est pas d'éliminer de futurs collaborateurs mais plutôt d'évaluer la compatibilité entre les personnes qui travailleront ensemble et *la tâche, l'initiative et le projet axé sur la sécurité*. Il pourrait être plus facile de comprendre ce contact en se servant de la métaphore du « rendez-vous » où les deux parties s'examinent pour déterminer leur compatibilité dans l'optique de créer un partenariat de personnes bien assorties.

Participation graduelle

Si possible, les personnes qui n'ont jamais travaillé dans l'organisme ou qui n'ont jamais accompli ce genre de travail, devraient s'engager de façon graduelle dans les activités liées à l'organisme. Cela suppose de s'adonner à différents types d'activités, en commençant par de simples tâches qui ne prennent pas beaucoup de temps puis en poursuivant par des *projets* qui exigent un engagement à plus long terme, pour finalement participer à des *initiatives* qui peuvent être plus complexes et exigeantes comme la participation à un conseil de la sécurité.

Orientation

Pour assurer la réussite des initiatives de collaboration axées sur la sécurité avec des patients et des proches, l'*orientation* est un aspect à ne pas négliger. Habituellement, la première étape consiste à présenter les patients et les proches aux principales personnes qui participeront aux *tâches*, aux *projets* ou aux *initiatives* de collaboration. Cela suppose de mieux comprendre les rôles et les attentes des patients et des proches ainsi que des dirigeants, du personnel, et des fournisseurs de soins de santé. Les chances de réussite sont plus grandes s'il existe une compréhension mutuelle des expériences antérieures, si les rôles et les attentes sont clairs et si les parties ont accès à de l'information générale sur la sécurité des patients.

Soutien

Compte tenu de l'intensité de l'expérience d'un préjudice lié à la prestation de soins, et même si le préjudice a été *pardonné*, la plupart des gens n'oublieront pas ces événements et le fait d'entendre des personnes raconter des expériences semblables pourrait avoir des effets sur leur état émotif. Il est donc nécessaire d'offrir un certain *soutien* continu aux patients et aux proches ainsi qu'au personnel, aux fournisseurs de soins de santé et aux dirigeants en cause, en particulier si le préjudice a été très grave. Il faut maintenir un équilibre délicat en prenant soin d'éviter que la collaboration devienne le principal soutien émotif de la personne. Des règles de conduite permettant aux gens de se retirer de l'initiative pendant un certain temps constituent une solution. Il est surtout utile de confier à un membre de l'organisme la tâche d'offrir du soutien tant sur le plan administratif qu'émotif. Il est important que tous les participants de l'initiative connaissent dès le départ les normes à respecter par le groupe, et qu'ils en discutent.

Pour l'organisme

Soutien de haut niveau

On ne réussira peut-être pas, de manière efficace et respectueuse, à faire participer à une initiative axée sur la sécurité, des personnes qui ont subi un préjudice sans le soutien du conseil d'administration, des principaux dirigeants et des administrateurs de l'organisme de santé. Sans soutien de la direction, il y a un plus grand risque de perte de confiance parmi les personnes en cause, ce qui peut mener à des sentiments de *trahison* et à un préjudice plus grave pour toutes les parties concernées (voir aussi les points ci-dessous Divulgence, Ressources et Attentes, qui traitent des décisions des principaux dirigeants).

Divulgence

Avant de participer à une initiative de collaboration, la plupart des patients et des proches qui ont subi un préjudice voudront connaître les événements qui se sont déroulés et obtenir des excuses adéquates en temps opportun. Les personnes qui ont de l'expérience dans ce domaine ont remarqué que si ces étapes ne sont pas franchies, des rapports antagonistes risquent souvent de s'établir. Pour les patients et les proches, il est extrêmement difficile d'aborder les problèmes sous l'angle du système alors que le processus en place pour la résolution de leurs propres problèmes ne s'est pas bien déroulé. Il est alors plus important d'apporter une aide personnelle avant de tenter de travailler à l'échelle systémique.

Ressources

Pour assurer la participation des patients et des proches qui ont subi un préjudice dans un établissement de santé, il faut désigner une personne qui sera chargée du *soutien sur le plan administratif et émotif*. Ce soutien est vaste : coordonner des réunions, guider des personnes dans des lieux, veiller au remboursement des menues dépenses, aider à interpréter des documents et à utiliser de nouvelles technologies. Ce soutien sera plus que compensé par la bonne volonté, par la transparence et par les idées qu'apporteront les patients et les proches, les dirigeants, le personnel et les fournisseurs des soins de santé à l'initiative. Le travail de collaboration exige un investissement en temps, en attention et en ressources.

Attentes

Il est important de définir les attentes à l'égard de ce genre de collaboration et d'en discuter ouvertement dès le départ avec les patients et les proches bénévoles. Il peut

s'agir tant des attentes positives que des craintes et des préoccupations initiales. Pour souligner le point ci-dessus concernant les effets de la collaboration sur l'état émotif, il n'est pas réaliste de s'attendre à ce que la participation de patients et de proches qui ont subi un préjudice puisse se dérouler sans *soutien sur le plan émotif*, surtout si l'initiative ou le projet est de longue durée. Les parties en cause doivent savoir au tout début qu'elles-mêmes ou d'autres sont susceptibles de vivre des émotions et d'être profondément touchés par le travail de collaboration. Elles devraient savoir qu'elles ont à leur disposition des ressources pour les aider à gérer leurs émotions et les effets de leur participation de façon respectueuse et raisonnable, le cas échéant.

Remerciements

D'abord et avant tout, le groupe d'étude aimerait remercier les personnes et les proches qui ont subi un préjudice lié aux soins de santé et les professionnels de la santé qui ont donné bénévolement de leur temps et ont parlé de leurs expériences et de leurs idées pendant les entrevues menées dans le cadre de l'étude. Le groupe d'étude aimerait aussi remercier l'Institut canadien pour la sécurité des patients et *Les patients pour la sécurité des patients du Canada* pour le soutien financier et autre durant l'élaboration de cette étude. Finalement, nous aimerions remercier certaines personnes pour leur aide directe: Deborah White, pour l'analyse et la conception de recherche qualitative, Donna Oswell et Gail Mackean à titre d'associé et d'adjoint de recherche, Jody White et Louise Plehwe pour la transcription et Anita Lal pour le soutien administratif.

Bibliographie

1. Attig, Thomas. « How we grieve ». New York, NY, 1986, Oxford University Press.
2. Australian Patient Safety Foundation. See: <http://www.apsf.net.au/>
- 3.. Baker, G. R., P. G. Norton, V. Flintoft, R. Blais, A. Brown, J. Cox, E. Etchells, W. A. Ghali, P. Hebert, S. R. Majumdar, M. O'Beirne, L. Palacios-Derflingher, R. J. Reid, S. Sheps et R. Tamblyn. « The Canadian adverse events study: The incidence of adverse events among hospital patients in Canada ». *Canadian Medical Association Journal*, 2004, vol. 170, pages 1678 à 1686.
4. Banja, J. « Medical errors and medical narcissism », 2005, Toronto, Jones & Bartlett Publishers.
5. Berlinger, N. « After the harm, Medical error and the ethics of forgiveness ». Baltimore, 2005, The Johns Hopkins University Press.
6. Brady, C. et J. Conway. « Integrating quality & safety with patient-centred care ». In S. Frampton and P. Charmel (eds) : *Putting Patients First: Best Practices in Patient-Centred Care* (2^e édition), pages 249 à 267, 2009, San Francisco : Planetree – Jossey-Bass.
7. L'Institut canadien pour la sécurité des patients, 2010. Voir <http://www.patientsafetyinstitute.ca/French/Pages/default.aspx>
8. Childrens Hospitals and Clinics of Minnesota, 2010 See <http://www.childrensmn.org/services/familyadvisorycouncil/>
9. Consumers Advancing Patient Safety. Voir l'information et les ressources à : <http://www.patientsafety.org>.
10. Conway, James. « Learning from tragedy ». In Liz Crocker & Bev Johnson (eds.) *Privileged presence: Personal stories of connections in health care*, 2006, pages 213 et 214. Boulder, CO: Bull Publishing. Voir aussi <http://www.dana-farber.org/> et <http://www.dana-farber.org/Adult-Care/Treatment-and-Support/Care-Quality-and-Safety/Patient-Safety-Journey.aspx>
11. Liz Crocker et Bev Johnson. « Creating a culture ». In *Privileged presence: Personal stories of connections in health care*, 2006, pages 243 à 246. Boulder, CO: Bull Publishing Co. Voir aussi <http://www.chop.edu/> concernant la philosophie des soins à l'Hôpital pour enfants de Philadelphie (*Children's Hospital of Philadelphia*).
12. Crenshaw, D. A. « Bereavement: Counseling the Grieving Throughout the Life Cycle », 1990, New York (NY), Continuum.
13. Cutcliffe, John. « The inspiration of hope in bereavement counselling ». Philadelphia (PA), 2004, Jessica Kingsley Publishers.
14. « Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Forth Edition », *Text Revision*, 2000, Washington (DC), *American Psychiatric Association*.

15. Enright, Robert D. « Forgiveness is a Choice: A Step by Step Process for Resolving Anger and Restoring Hope », APA Life Skills, 2007, Washington (DC), *American Psychological Association*.
16. Edgma-Levitan, Susan. « Involving the Patient in Safety Efforts ». In M. Leonard, A. Frankel et T. Simmonds (eds.) *Achieving Safe and Reliable Healthcare*, pages 81 à 92, Chicago (IL), Institute for Healthcare Improvement.
17. Esmail R., C. Cummings, D. Dersch et coll. (2005). « Using healthcare failure mode and effect analysis tool to review the process of ordering and administering potassium chloride and potassium phosphate », *Healthcare Quarterly*, 2005, vol. 8 pages 73 à 80;
18. Farlow, Barbara. « Misgivings. *Hastings Center Report* », 2009, vol. 39, n° 5, pages 19 à 21.
19. Flanigan, Beverly. « Forgiving the unforgivable: Overcoming the bitter legacy of intimate wounds », 1992, New York (NY), Wiley Publishing.
20. Flemons W., C. Eagle C. et J. Davis. « Developing a comprehensive patient safety strategy for an integrated Canadian healthcare region », *Healthcare Quarterly*, 2005, vol. 8, pages 122 à 127.
21. Gibson, Rosemary, Prasad Singh Janardan. « Wall of silence: The untold story of the medical mistakes that kill and injure millions of Americans », 2003, Washington (DC), Lifeline Press, Regnery Publishing Co., 2003.
22. Hicock, Larry et J. Lewis. « Beware the Grieving Warrior », 2004, Toronto, ECW Press.
23. Health Quality Council of Alberta. « Review of best practices for handling potassium chloride containing products in hospitals, and the preparation of batch amounts of dialysis solutions for continuous renal replacement therapy », 2010. Extrait de <http://www.hqca.ca/index.php?id=72>
24. The Institute for Family-Centered Care. « Partnering with patients and families to design a patient- and family centered health care system: Recommendations and promising practices », fournit une orientation pour l'amélioration des soins offerts aux patients et axés sur la famille, plus précisément pour l'établissement de partenariats avec les patients et les familles visant à améliorer la qualité et à redéfinir les soins de santé, 2010. Extrait de <http://www.familycenteredcare.org/pdf/PartneringwithPatientsandFamilies.pdf>
25. Institute for Healthcare Improvement (É.-U.), 2010. Voir : <http://www.ihl.org/Pages/default.aspx>
26. Institute for Patient and Family Centered Care (É.-U.), 2010. Voir : <http://www.ipfcc.org/>
27. Institute of Medicine. « Building leadership and knowledge for patient safety », pages 69 à 85. In the National Academies (eds) *To Err is Human: Building a Safer Health*

System. Washington (DC), National Academy Press. (Voir tout particulièrement la recommandation 4.1 et la discussion connexe).

28. The Joint Commission. « *Advancing effective communication, cultural competence, and patient- and family-centered care: A roadmap for hospitals* ». Oakbrook Terrace (IL): The Joint Commission, 2010. Voir aussi <http://www.jointcommission.org>

29. Johns Hopkins Medicine. Voir http://www.hopkinsmedicine.org/patient_care/

30. The Josie King Foundation. See <http://www.josieking.org/page.cfm?pageID=9>

31. Kenny, Linda, « Patient experience of being harmed and working with healthcare organizations », <http://www.youtube.com/watch?v=bfzAfZZ8JHg>

32. Kubler-Ross, Elisabeth. « On death and dying », 1969. London : Routledge.

33. Lazare, Aaron. « On apology », 2004, pages 229 à 250. Oxford University Press : Toronto.

34. Littlewood, J.. « Aspects of grief: Bereavement in adult life ». New York (NY), 1992: Tavistock/Routledge.

35. McCullough Michael, Kenneth Pargament et Carl Thoresen, Carl. « Forgiveness: Theory, research, and practice », New York (NY), 2001, The Guilford Press.

36. Morath, Julianne M. et Joanne E. Turnbull. « To Do No Harm », 2005, San Francisco (CA), Jossey-Bass.

37. National Patient Safety Agency (UK). Voir <http://www.npsa.nhs.uk/>

38. The National Patient Safety Foundation. « Focus on patient safety ». Journal en ligne qui comprend des articles sur la participation des patients et des familles aux efforts et en matière de sécurité. Extrait de <http://www.npsf.org/paf/npsfp/fo>

39. NVivo 8 : Qualitative software by QRS International. Voir http://www.qsrinternational.com/#tab_you

40. Nelson, Mariah Burton. « The unburdened heart: 5 keys to forgiveness & freedom », 2000, New York (NY), Harper Collins.

41. Parkes, Colin Murray. « Bereavement: Studies of Grief in Adult Life ». 1986, New York (NY), Tavistock Publications.

42. Parkes, Colin Murray. « Love and Loss: The Roots of Grief and its Complications », 2006, New York (NY), Routledge.

43. Patients pour la sécurité des patients du Canada.
<http://www.patientsforpatientsafety.ca/French/Pages/default.aspx>

44. Pelling, Michelle H. « Engaging Patients in Safety: Barriers and Solutions ». In Patrice Spath (éd.) : *Partnering with patients to reduce medical errors*, pages 85 à 107, 2004, Chicago (IL), American Hospital Association, Health Forum Inc.
45. PULSE America. Extrait de www.pulseamerica.org
46. Reason, James. « Managing the risks of organizational accidents », 1997, Burlington (VT), Ashgate.
47. Reason, James et Alan Hobbs. « Managing maintenance errors: A practical guide », 2003, Burlington (VT), Ashgate.
48. Richardson, R. « Losses: Talking About Bereavement ». Somerset, England, Open Books.
49. Robson, R., B. Salsman et J. McMenemy. « External patient safety review », 2004, Calgary (AB), Calgary Health Region, non publié.
50. Samson, Alain. « Life is unfair: So what? », 2007, Montréal (Québec), Transcontinental Books. (Traduit du français : La vie est injuste, tant pis!)
51. Sanders, Catherine M. « Surviving Grief and Learning to Live Again », 1992, Toronto, John Wiley & Sons, Inc.
52. Saxton, James W., Maggie M. Finkelstein. « Enabling Patient Involvement without Increasing Liability Risks ». In Patrice L. Spath (éd.) : *Partnering with Patients to Reduce Medical Errors*, pages 109 à 139, 2004, Chicago (IL), Health Forum Inc., AHA Press.
53. Schneider, John. « Stress, Loss & Grief », 1984, Baltimore (MD), University Park Press.
54. Space, Patrice. « Safety from the patient's point of view ». In Patrice Spath (ed) *Partnering with Patients to Reduce Medical Errors*, pages 1 à 24, 2004, Chicago (IL), Health Forum Inc., AHA Press.
55. Spring, Janis Abrahms. « How can I forgive you? The courage to forgive. The freedom not to ». New York (NY), Harper Collins Publisher.
56. Stroebe, M. S. et H. Schut. « Meaning making in the dual process model of coping with bereavement ». In Robert A. Neimeyer (ed) *Meaning Reconstruction & the Experience of Loss*, pages 55 à 73, 2002, Washington (DC), American Psychological Association.
57. Swain, Paula et Patrice L. Spath. « Creating opportunities for patient involvement in error prevention ». In Patrice Spath (éd.) *Partnering with patients to reduce medical errors*, pages 51 à 83, 2004, Chicago (IL), Health Forum Inc., AHA Press
58. Tatelbaum, Judy. « The courage to grieve », 1980, New York (NY): Lippincott & Crowell.

59. Trew, M., S. Nettleton et W. Flemons. Study field notes and personal communication with safety experts, 2009 à 2011.

60. Vicente, Kim. « The human factor », 2004, Toronto, Vintage Canada.

61. Vincent, Charles. « The aftermath: Caring for patients harmed by treatment ». In *Patient safety*, pages 123 à 138. 2006, Toronto, Elsevier, Churchill, Livingston.

62. OMS Les patients pour la sécurité des patients. Extrait de http://www.who.int/patientsafety/patients_for_patient/fr/index.html

63. Organisation mondiale de la santé. Voir <http://www.who.int/patientsafety/fr/index.html>