

Engagement de parents et de patients dans l'amélioration de la qualité des soins : retour d'expérience dans le cas d'une maladie chronique rare

Dominique Pougheon Bertrand¹, Pierre Lombrail¹, Gilles Rault¹

1- Laboratoire Éducatifs et pratiques de santé (LEPS EA 3412) – Université Paris 13 – Bobigny

✉ **Dominique Pougheon Bertrand** – LEPS EA 3412 – Université Paris 13 – 74, rue Marcel-Cachin – 93000 Bobigny
E-mail : dominique.pougheon-bertrand@univ-paris13.fr

Introduction

Une culture de la coopération parents-professionnels dans la mucoviscidose

L'engagement de parents dans l'amélioration de la qualité des soins des enfants atteints de muco-

viscidose est une réalité portée par les associations de patients en France comme à l'étranger depuis le milieu des années soixante, lorsque cette maladie a été identifiée comme une entité pathologique à part entière et le diagnostic mis au point avec le « test de

Résumé

Contexte. Dans un contexte marqué par la coopération entre associations de parents d'enfants atteints de mucoviscidose et professionnels soignants et chercheurs, et la publication des résultats de santé dans les registres de patients nationaux, un programme qualité des soins issu de *l'improvement science* a été transposé des États-Unis et déployé en France.

Méthode. Le programme Phare-M développé par un centre de référence maladie rare a intégré les spécificités du modèle de soin français et permis d'associer pour son déploiement les professionnels de la filière et l'association Vaincre la mucoviscidose. La participation de patients ou de leurs parents a été organisée dans des équipes qualité aux côtés des soignants. Une enquête menée dans le cadre d'une recherche sur la performance du programme a permis de croiser les points de vue des professionnels et des patients/parents sur cette expérience. **Résultats.** Le programme Phare-M repose sur quatre étapes : (1) définition d'un objectif principal d'amélioration des résultats de santé des patients du centre, de leviers d'action et idées de changement ; (2) construction d'un jeu de mesures pour suivre les résultats ; (3) mise en place de cycles de test rapide des changements pour apprendre des résultats et (4) pérennisation des changements probants. Au cours de ce programme, la participation des patients/parents à toutes les étapes a été jugée faisable et satisfaisante et leur contribution effective. Cette participation a été systématisée et intensifiée dans la version finale du Phare-M enregistrée à l'OGDPC en 2015. **Discussion.** Cette expérience de coopération patients-professionnels au sein du micro-système clinique a permis d'identifier des conditions facilitant l'engagement de patients au cœur de l'organisation des soins, aux côtés des personnels soignants. À la faveur d'une politique pour l'engagement des patients dans le système de santé, des perspectives se dessinent pour consolider cette expérience au sein de la filière mucoviscidose, en soutenant l'engagement des patients au niveau du macrosystème et en développant une recherche sur l'expérience patient du parcours de soin, et pour la partager avec d'autres services hospitaliers.

Mots-clés : *Improvement science* – Qualité des soins – Engagement des patients – Maladie chronique – Maladie rare

Abstract

Parents' and patients' engagement for improving the quality of care: feedback in the case of a rare chronic disease

Background. In a context marked by the cooperation between parents' associations of children with cystic fibrosis (CF) and healthcare professionals and researchers, and the publication of health results in national patient registries, a quality of care improvement program (QIP) resulting from the *improvement science* has been transposed from the USA and deployed in France. **Method.** The Phare-M program has been developed by a rare disease national reference center to take in account the specificities of the French CF care model and deployed in partnership with professionals from this rare disease network and the association Vaincre la mucoviscidose. The involvement of CF patients or their parents was organized in quality teams alongside caregivers. A survey conducted as part of a research on the program's performance has identified and put in perspective the points of view of professionals and patients/parents on this experience. **Results.** The Phare-M program is based on 4 steps: (1) choose of a clear, measurable aim of improvement on patients' health outcomes at the center, identification of leverages for action and ideas for change; (2) definition of a measurement framework in support of reaching the aim; (3) dedication to rapid testing of changes, learning from results and (4) sustaining changes that proved to be improvements. In this program, the involvement with patients/parents at all stages was considered feasible and satisfactory and their contribution effective. This provision has been systematized and intensified in the final version of Phare-M registered as a continuous training program in 2015. **Discussion.** This experience of patient-professional cooperation within the clinical microsystem has helped to identify facilitating conditions for patient engagement at the heart of the organization of care, alongside health care staff. Thanks to a policy for greater engagement of patients in the health system, prospects are emerging to consolidate this experience, supporting CF patient engagement at macrosystem level and building on research on CF patient experience of care, and spread it informing other hospitals' services.

Keywords: *Improvement science* – Quality of care – Patient engagement – Chronic illness – Rare disease

la sueur [1] ». Cette réalité a très tôt pris la forme d'une coopération des parents d'enfants malades avec les cliniciens et les chercheurs pour le soutien financier à la recherche, la définition des recommandations de prise en charge et l'organisation de congrès nationaux et internationaux. Dans certains pays comme la France, le Royaume-Uni ou les États-Unis, qui comptent à eux trois plus de la moitié des patients recensés dans le monde¹, cette coopération s'est renforcée après la découverte en 1989 du gène à l'origine de la maladie (*cystic fibrosis transmembrane conductance regulator* – *CFTR*) avec le soutien aux centres spécialisés prenant en charge les nouveau-nés et leurs familles. En France, les centres de ressources et de compétences mucoviscidose (CRCM) ont été organisés suite à la généralisation du dépistage néonatal systématique par décret en 2002. Le premier protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) a été publié en 2007 par la Haute Autorité de santé. Les efforts de structuration ont d'abord porté sur les CRCM pédiatriques, avec l'organisation du dépistage et du conseil génétique aux familles, la mise en place d'équipes pluridisciplinaires et leur formation aux spécificités de la maladie. À partir de 2005, sous l'impulsion conjointe de pédiatres et de l'association Vaincre la mucoviscidose, un groupe de travail national (Groupe éducation thérapeutique et mucoviscidose – Gethem) s'est constitué avec la participation de parents pour développer l'éducation thérapeutique du patient (ETP), définir un référentiel de compétences et créer des outils et des formations dédiées aux professionnels. Ce groupe s'est progressivement ouvert à la participation des patients adultes notamment pour l'ETP après transplantation pulmonaire et couvre aujourd'hui le champ de la prise en charge des adultes.

Comparaison internationale des résultats de santé et des pratiques de soins en mucoviscidose

Les registres nationaux mis en place depuis la fin des années soixante-dix (ou quatre-vingt selon les pays), se sont structurés et élargis grâce au recensement des patients par les centres spécialisés et avec le soutien des associations qui les gèrent encore aujourd'hui (*US Cystic Fibrosis Foundation Patient Registry*, *UK Cystic Fibrosis Trust Patient Registry*, Registre français de la mucoviscidose). De plus en plus de travaux épidémiologiques ont pris appui sur les registres de patients aux fins de comparer les résultats de santé entre les régions et les pays. Une publication de référence basée sur la comparaison des données de registres de patients [2] avait mis en évidence dès les années quatre-vingt les meilleurs résultats du centre de

Toronto liés à un régime nutritionnel hypercalorique et la prise d'enzymes pancréatiques quand les recommandations internationales prônaient un régime pauvre en graisses du fait des difficultés d'assimilation caractéristiques des enfants diagnostiqués (diarrhées grasses). Dans les suites de la publication, le « régime de Toronto » a été intégré dans les recommandations internationales et adopté par les centres spécialisés partout dans le monde. Aujourd'hui encore la différence de survie de 10 ans calculée en 2013 entre les cohortes de patients recensées dans le registre canadien et dans le registre américain [3] est attribuée à la précocité de l'introduction de ce régime au Canada, en association avec d'autres facteurs liés aux différences d'organisation des systèmes de santé. Le partage des connaissances et des avancées de la recherche à l'occasion des conférences annuelles nord-américaine et européenne s'est étendu à l'excellence des pratiques de soin grâce à la comparaison des résultats rapportés dans les registres, aux niveaux national et international. La qualité des registres est au centre des débats, notamment en Europe, avec des efforts soutenus par la société européenne de la mucoviscidose pour intégrer les centres des pays dépourvus de registres nationaux directement dans un outil européen (*European CF Patient Registry*). Les enjeux sont de taille pour la recherche thérapeutique [4] (suivi post-marketing des nouvelles molécules) mais aussi pour les politiques de santé et l'organisation des soins.

L'amélioration de la science comme approche scientifique de l'amélioration de la qualité des soins

Au début des années 2000, la parution du rapport de l'*Institute Of Medicine* (IOM, États-Unis) intitulé *Crossing the Quality Chasm* [5] ou « Franchir l'abîme de la qualité » a provoqué un électrochoc au sein des instances de l'*US Cystic Fibrosis Foundation* (US CFF). Ce rapport faisait un constat alarmant sur les résultats du système de santé américain et recommandait principalement un changement des relations entre patients et soignants, en misant sur la transparence des résultats pour générer la confiance. Cette transparence est celle due au « client » du système de santé, dans une société où la santé est considérée comme un bien qui a un prix évalué et réglé par les assurances en majorité privées. À la suite de la publication, les dirigeants de l'US CFF se sont interrogés sur la variabilité des résultats de santé entre les centres mucoviscidose américains. À leur demande, une étude a été conduite par des experts du *Harvard Institute*. Basée sur les résultats du registre américain, elle a mis en évidence une différence de sept années de survie entre les patients suivis dans les dix centres ayant les meilleurs résultats et les patients suivis dans l'ensemble des autres centres du pays (non publié).

1- Population recensée en 2017 : 30 000 patients aux États-Unis, 10 000 au Royaume-Uni, 7 200 en France.

En application des recommandations du rapport de l'IOM, la première réaction de l'US CFF fut de décider la transparence des résultats du registre des patients², c'est-à-dire la mise en ligne des résultats par centre sur le site Internet de la fondation, accessible au grand public. La seconde fut de s'adjoindre l'aide du *Institute for Healthcare Improvement* (IHI)³ pour concevoir et mettre en œuvre un programme d'amélioration de la qualité des soins dans les centres américains. Ce rééquilibrage vers la qualité des soins constituait une évolution culturelle pour l'US CFF dont les efforts étaient orientés jusqu'ici quasi exclusivement vers la recherche de nouveaux traitements : l'objectif affirmé était de permettre au maximum de patients de bénéficier des nouveaux traitements issus de la recherche thérapeutique. L'apport de l'IHI allait conduire au format de programme d'amélioration de la qualité basé sur *l'improvement science*⁴.

L'improvement science est une science appliquée pour l'amélioration de la qualité des processus des organisations qui met l'accent sur la mise en œuvre des changements et de l'innovation, les cycles de test rapide des actions et l'acquisition de connaissances par les équipes de première ligne sur les changements qui produisent des améliorations dans certains contextes. Cette approche de la qualité est héritée de la méthodologie de Deming qui a démontré que certains principes de management pouvaient conduire à améliorer simultanément la qualité et réduire les coûts dans les organisations. Le modèle a été créé par l'association *Associates for Process Improvement* (API) comme un outil simple et efficace pour mener des changements et évaluer s'ils constituent des améliorations. Ce modèle pose trois questions – Que cherche-t-on à réaliser ? Comment saurons-nous que c'est une amélioration ? Quels changements pouvons-nous mener qui résulteront en une amélioration ? – et propose de réaliser des tests rapides des changements sous forme de cycles PDSA (*Plan-Do-Study-Act* [planifier, faire, vérifier, agir]) avant de les généraliser. Il débute par la définition par l'équipe d'un objectif chiffré d'amélioration et d'un jeu de mesures pour évaluer si les actions conduites permettent d'atteindre l'objectif, puis vise à définir les changements à tester sous forme de cycles rapides sur de courtes périodes de temps. Lorsque les changements sont concluants après une succession de tests ayant conduit à les raffiner, ils sont intégrés aux procédures et généralisés dans l'organisation. Les idées de changement peuvent être issues de l'analyse des pratiques des centres ayant les meilleurs résultats (benchmarking) ou des recommandations scientifiques publiées (*evidence-based medicine* – EBM).

2- Résultats ajustés en tenant compte des principaux facteurs de confusion : âge, sexe, insuffisance pancréatique, niveau socio-économique (approché par le code postal) et ethnique (« race »).
3- <http://www.ihio.org>
4- <http://www.ihio.org/about/Pages/ScienceofImprovement.aspx>

La mesure des résultats est un élément essentiel de la méthode pour soutenir les efforts de l'équipe de première ligne dans l'accomplissement des changements. C'est finalement avec le support académique du *Dartmouth Institute Microsystem Academy* (TDIMA) que l'US CFF a construit et lancé le programme d'amélioration de la qualité des soins en mucoviscidose à partir de 2004 dans les centres américains. L'apport de la vision systémique du système de santé par le TDIMA à l'occasion de la conception du programme a permis de codifier l'intervention et de l'accompagner d'un cursus de formation pour les futurs « adopteurs » dans la communauté et hors les États-Unis [6]. L'objectif de cet article est de présenter le retour d'expérience de l'engagement de patients et de parents dans cette démarche d'amélioration de la qualité des soins basée sur *l'improvement science*, à l'occasion de la transposition et du déploiement de ce programme dans la filière mucoviscidose en France.

Méthode

Cet article constitue un retour d'expérience de l'engagement de patients et parents dans le programme d'amélioration de la qualité des soins Phare-M⁵ déployé dans 27 des 45 CRCM de la filière mucoviscidose depuis 2011⁶. Il est fondé sur l'expertise des auteurs acquise au cours de séjours de formation au *Dartmouth Institute* et d'échanges suivis avec les experts du TDIMA et de l'US CFF, au cours de la visite et de l'analyse de la prise en charge dans une dizaine de centres américains et canadiens entre 2008 et 2013, et sur leur expérience de la transposition du programme et de son déploiement en France. Il fait suite à la publication d'un numéro dédié de la revue *Orphanet Journal of Rare Diseases* en 2018 [7] et à l'obtention d'une thèse de santé publique en décembre 2017 [8] dans lesquels sont exposés en détail les éléments de la méthode synthétisés ci-après.

Les conditions de la transposition du programme en France

Les invariants de la prise en charge des patients dans les trois principaux pays (États-Unis, Royaume-Uni et France) décrits dans les guidelines internationaux [9][10] sont les fondamentaux sur lesquels la transposition de ce programme qualité des soins a pu être envisagée : les thérapeutiques usuelles et la rapidité d'adoption des thérapeutiques innovantes, la pluridisciplinarité des équipes soignantes des centres spécialisés, les besoins et les spécificités de prise en charge de cette pathologie (comorbidités au cours de l'évolution, risques de contamination bactérienne

5- Programme hospitalier d'amélioration des résultats et de l'expertise en mucoviscidose – Phare-M

6- Vingt-sept équipes de CRCM pédiatriques, adultes ou mixtes, formées entre 2011 et 2018, appartenant à 15 établissements distincts, dont 13 centres hospitaliers universitaires.

entre patients et règles de précaution, organisation des traitements à domicile). Certaines particularités du modèle de soin français ont été identifiées à l'origine de la transposition du programme et prises en compte : existence du programme d'éducation thérapeutique des patients atteints de mucoviscidose, rôle des kinésithérapeutes à domicile et en ville dans le suivi quotidien des patients.

La vision systémique portée par le programme américain a permis de préciser d'emblée les points forts organisationnels et culturels pouvant faciliter son intégration dans le système de santé français : organisation en filière maladie rare, collaboration entre les acteurs professionnels et associatifs de la filière et disponibilité d'indicateurs par centre dans le registre national des patients. Elle avait aussi mis en évidence l'absence de support académique de la démarche en France (IHI ou TDIMA) qui a nécessité la mise en œuvre de stratégies spécifiques de soutien aux équipes des CRCM.

Le portage du programme en collaboration entre les acteurs de la filière

Dans le contexte d'une maladie rare, il importait de s'appuyer sur des acteurs nationaux en situation de porter un tel programme dans un format collaboratif [11] afin de créer une dynamique nationale. Les centres de référence maladie rare ont la charge de mener des missions transversales à l'ensemble des centres de compétences. Le centre de référence du centre hospitalier universitaire (CHU) de Nantes labellisé en 2006 (la Bretagne étant la région de plus forte prévalence de la mucoviscidose en France) et coordonné par le site de Roscoff portait, au titre de ces missions transversales, le développement de l'ETP et l'amélioration de la qualité des soins dans les CRCM. Par ailleurs, le soutien de l'association Vaincre la mucoviscidose a permis de financer successivement les formations aux États-Unis du médecin coordonnateur (Gilles Rault – GR) et d'un parent administrateur de l'association Vaincre la mucoviscidose (Dominique Pougheon Bertrand – DPB). Une équipe nationale a été constituée pour la mise en œuvre du programme en France, dont la composition traduit le partenariat, dès l'origine, entre médecins, représentants de l'association et un parent coordonnateur du programme :

- responsabilité du programme par le médecin responsable du CRCM mixte de Roscoff et coordonnateur du centre de référence maladie rare mucoviscidose en Bretagne de 2006 à 2019 (GR) ;
- implication du médecin responsable du CRCM pédiatrique de Nantes et coordonnateur du Gethem ;
- collaboration de la directrice médicale de l'association et de l'équipe du registre français ;
- coordination du programme confiée au parent,

maman d'un enfant atteint de mucoviscidose et précédemment ingénieur qualité dans l'industrie (DPB) – à noter que la coordination du programme aux États-Unis avait également été confiée à un parent par l'US CFF.

L'adaptation du programme au contexte français

La transposition du programme au contexte français a donné lieu à la rédaction d'un guide d'action formalisant la vision systémique appliquée à la prise en charge de la mucoviscidose et regroupant l'ensemble des outils de la méthode⁷.

La définition du microsystème clinique⁸ pour la prise en charge de cette pathologie en France était un préalable à l'adaptation du programme. Il inclut le patient et son entourage, les professionnels libéraux intervenant à son domicile ou en ville (infirmière pour les cures par intraveineuse [IV], kinésithérapeute pour les séances quotidiennes), et l'équipe pluridisciplinaire du CRCM autour du médecin spécialiste. Le mésosystème de la mucoviscidose, généralement localisé à l'hôpital, intègre le service de bactériologie, les explorations fonctionnelles respiratoires et l'hospitalisation complète, pour débiter les cures IV ou en cas d'aggravation. Le service des urgences peut être impliqué dans la prise en charge du patient. D'autres spécialités peuvent également prendre part au suivi du patient, telles l'oto-rhino-laryngologie (ORL), l'endocrinologie en cas d'intolérance glucidique ou de diabète, ou d'autres encore en cas de complication. Les spécificités du modèle de soin français pour cette pathologie ont été prises en compte : la place de l'ETP et en conséquence l'attention portée à son intégration dans les consultations des patients ; la continuité des soins avec la ville en intégrant le rôle des kinésithérapeutes libéraux qui participent au microsystème clinique de la mucoviscidose.

Sur l'initiative des porteurs du programme en France, la participation de patients/parents volontaires a été organisée au sein des équipes qualité constituées dans les CRCM, à toutes les étapes de ce programme de formation-action. Ce mode de participation a été introduit dans la version française du programme, le programme américain prenant en compte les points de vue des patients/parents par l'intermédiaire de témoignages (*story telling*) ou d'enquêtes (*patient surveys*) mais pas comme membres à part entière de l'équipe qualité de leur centre. Cette disposition, innovante également en France en 2011, n'a pas été

7- http://pharem.centre-referencemuco-nantes.fr/downloads/page_public/documents/09_Guide_Action_2012_120906.pdf.

8- Un microsystème clinique est un « lieu » où se rencontrent les patients, les familles et les soignants dans le cadre d'une prise en charge régulière du patient (traduction de l'Action Guide 2017). Le mésosystème clinique intègre l'ensemble des microsystèmes qui interviennent dans la prise en charge du patient.

formalisée au niveau hospitalier (pas de lien avec les commissions des risques et des usagers de l'hôpital) ni conceptualisée en termes d'expertise du patient: elle s'est inscrite de façon pragmatique dans la pratique de collaboration de la filière, notamment au Gethem. Enfin, en l'absence de ressources de coaching par des experts académiques de la méthode en France, le soutien des départements qualité hospitaliers a été recherché au cas par cas, à travers l'appui d'un ingénieur qualité hospitalier en soutien à l'équipe qualité du CRCM, et le coaching sur site a été confié au parent formé à la démarche et coordonnateur du programme, notamment les analyses du processus de consultation et l'observation du staff pluridisciplinaire.

Le soutien financier de l'association pour certains coûts afférents au programme et une subvention de 0,20 équivalent temps plein pendant un an pour un paramédical référent animateur dans chaque équipe qualité de CRCM (infirmière coordinatrice ou diététicienne ou kinésithérapeute ou autre professionnel non-médecin) a également permis de couvrir les frais de mission des patients/parents engagés. Lors de la création des CRCM pédiatriques, des collectifs de parents avaient été constitués sous l'impulsion de l'association, constitués de quelques représentants des parents dont les enfants étaient suivis au CRCM. Or après dix ans ces collectifs étaient peu actifs dans de nombreux centres. Le démarrage du programme qualité Phare-M a été l'occasion de les réactiver, soit par la participation de l'un des parents du collectif à l'équipe qualité du CRCM, soit par l'adhésion a posteriori au collectif du parent intégré à l'équipe qualité.

Une enquête pour évaluer la perception du programme et de l'engagement des patients/parents

Dans le cadre du volet qualitatif du projet de recherche Phare-M Performance (Preps 2012), une enquête a été menée auprès des professionnels et des patients/parents des équipes de la phase pilote (2011-2013) pour recueillir leur perception du programme et de son impact, ainsi que de l'engagement des patients et parents [12]. Le but était de disposer d'éléments de décision pour ajuster la version finale du programme Phare-M avant déploiement à l'ensemble des CRCM de la filière. Les questions de l'enquête se rapportant à l'engagement des patients/parents suivaient le cadre d'analyse suivant [13]:

- l'activation initiale: informations communiquées sur le programme, explications sur l'interprétation des données du registre de patients, procédure de recrutement;
- leur *empowerment*: conditions de l'environnement facilitant leur participation (défraiement, contact avec le référent, vigilance du psychologue

du CRCM), formation à la démarche, compréhension de la démarche qualité, possibilité de participer aux réunions de travail, relation avec les soignants au sein de l'équipe qualité, opinion globale sur la capacité du programme à créer les conditions de leur participation;

- leur contribution à la réflexion, aux décisions et aux actions menées: prise en compte de leurs idées ou opinions, atmosphère au sein de l'équipe facilitant leur expression, capacité à « représenter » les besoins de l'ensemble des patients du CRCM, actions menées par les patients/parents, opinion globale de satisfaction, souhait de continuer à participer.

L'analyse des données de l'enquête a permis de mettre en perspective les réponses des professionnels et des patients/parents sur les différents items, en dégagant les consensus et dissensus entre les deux groupes de répondants.

Résultats

Les résultats portent sur les deux volets intimement liés au cours de cette expérience: la structuration du programme qualité Phare-M et les résultats de l'enquête, notamment sur l'engagement de patients/parents dans ce programme d'amélioration de la qualité des soins.

Le programme Phare-M

Mise au point au cours de deux années pilotes (14 CRCM pilotes entre 2011 et 2013), la version finale du plan de formation-action se déroule sur une année, en quatre étapes, un cycle d'approfondissement des connaissances et d'échange d'expériences entre les équipes des CRCM complétant le dispositif jusqu'à l'échéance de l'objectif d'amélioration, soit pendant deux à trois années [14] (Tableau I). Le CRCM s'engage à travers la participation d'une équipe qualité composée de représentants des principales disciplines impliquées dans la prise en charge (infirmier diplômé d'État, kinésithérapeute, diététicienne, psychologue, et médecin), complétée d'un ingénieur qualité dans certains établissements hospitaliers et d'un ou plusieurs patients/parents issus de la file active du CRCM.

Au cours du programme, l'équipe qualité du CRCM:

- définit un thème prioritaire d'amélioration des résultats de santé pour les patients du CRCM, assorti d'un objectif chiffré réaliste à une échéance de 2 à 3 années, par exemple [15][16]:
 - améliorer l'état nutritionnel des enfants de 2 à 12 ans à échéance de 3 ans en atteignant l'objectif d'un score z du BMI⁹ égal à 0 en moyenne,

9- Score z: (mesure observée - moyenne)/(déviations standard).
BMI: *body mass index*, index de masse corporelle.

Tableau I – Curriculum du programme Phare-M.

Phase	Activité
1- Structuration des équipes de pilotage	Réunion d'information sur le programme Phare-M Structuration des équipes de pilotage des CRCM et inscription à la formation continue WebC: point d'avancement de la phase préparatoire
2- Analyse du microsysteme clinique	EPE1: présentation de la méthodologie et des outils d'analyse (5P) et initialisation des analyses en pratique Analyse du microsysteme clinique par l'équipe de pilotage du CRCM WebC: point d'avancement des analyses dans les CRCM
3- Planification des actions d'amélioration dans le microsysteme clinique	EPE2: présentation des résultats des analyses, choix des thèmes d'amélioration et des objectifs chiffrés, examen des idées de changement et préfiguration des actions d'amélioration (cycles PDSA) Structuration des actions et préparation de la communication WebC: point d'avancement de la définition des cycles PDSA
4- Mise en œuvre des actions d'amélioration selon les cycles PDSA et mesure des résultats	EPE3: visite de benchmarking, intégration des bonnes pratiques dans les actions d'amélioration et revue des plannings de mise en œuvre des cycles PDSA Mise en œuvre des premiers cycles PDSA et des indicateurs de mesure opérationnels WebC: point d'avancement de la mise en œuvre des cycles PDSA EPE4: présentation des posters des équipes et des communications

EPE: réunion en face-à-face intitulée « expertise et partage d'expériences » ; WebC: réunion à distance via Webex pour la résolution de problèmes et le suivi des projets. Analyse des 5P du CRCM: pourquoi (*purpose*), patients, professionnels, processus et particularités.

Tableau II – Nombre et répartition des répondants à l'enquête.

Répondants par discipline	Total	Équipe qualité du CRCM	Membres de l'équipe pluridisciplinaire n'ayant pas participé à l'équipe qualité
Médecins	33	17	16
Infirmiers diplômés d'État	29	16	13
Kinésithérapeutes	19	13	6
Diététiciennes	14	4	10
Psychologues	14	5	9
Aides-soignants	4	1	3
Secrétaires	6	2	4
Autres (coachs, pharmaciens)	6	3	3
Parents	6	6	0
Patients	6	6	0
Ingénieurs qualité	3	3	0
Total	140	76	64

- améliorer le Vems¹⁰ des adolescents entre 15 et 17 ans (avant la transition chez les adultes) à échéance de leur 17^e année, à 85% en médiane;
- définit des leviers d'action et des objectifs secondaires associés permettant d'atteindre l'objectif principal, par exemple respectivement:
 - une prise en charge graduée des enfants en fonction de leur statut nutritionnel incluant des interventions intensifiées selon le niveau de sévérité (cf. recommandations issues de l'EBM),
 - une préparation de la transition intégrant des activités autour de l'image de soi (activité physique, art-thérapie...) en fonction du degré de préparation pour le passage en centre adulte;

- construit et met en place un jeu de mesures pour le suivi des résultats obtenus au cours de la mise en œuvre des changements et un mode de collecte des données associées;
- définit une stratégie de mise en œuvre des changements sur la durée du projet (planning sur 2 à 3 années) et décrit les cycles de test rapide de ces changements et les résultats attendus;
- analyse les différents processus (consultation, échanges avec les patients et familles entre les consultations, staff pluridisciplinaire...) qui devront être modifiés pour obtenir les changements visés;
- définit un cadre de suivi et d'analyse des résultats au sein de l'équipe qualité et avec l'équipe pluridisciplinaire, et des modalités d'information et de consultation des patients/parents de la file active tout au long du projet.

10- Vems: volume expiratoire maximal forcé en une seconde, en pourcentage de la normale pour l'âge, la taille et le sexe.

La participation des patients et parents dans les équipes qualité des CRCM

Entre un et trois patients/parents ont été inclus dans les équipes qualité des CRCM entre 2011 et 2018, pour un total d'une quarantaine de patients/parents engagés. Trois CRCM de la phase pilote n'avaient pas inclus de parents dans leur équipe qualité, ne souhaitant pas tester cette disposition du programme. Deux d'entre eux ne disposaient d'aucun collectif et n'avaient pas déployé l'ETP dans leur prise en charge. Le dernier avait souhaité capitaliser sur la collaboration avec le collectif de parents, actif dans ce CRCM, à travers des informations et des consultations régulières (deux fois par an). Tous les CRCM développant des programmes adultes ont inclus un patient ou plus dans leur équipe qualité.

La plupart des patients/parents ont participé aux sessions de formation à toutes les étapes de la démarche, et certains aux journées post Phare-M couplées à une visite de benchmarking dans d'autres CRCM. Quelques-uns se sont limités à une participation à l'équipe qualité de leur CRCM lors des réunions bimensuelles locales (d'une à deux heures). Si un patient ne pouvait pas participer à la session de formation pour raison de santé, une conférence via Internet était proposée et organisée pour lui permettre d'être présent à minima une partie de la journée. Leur participation est restée volontaire, réitérée d'une année sur l'autre à travers des discussions au sein de l'équipe qualité du CRCM. Un parent s'est retiré du programme à la suite du diagnostic de diabète posé pour son enfant adolescent et des difficultés psychologiques à surmonter ; il a été remplacé.

Le recrutement des patients/parents a été réalisé par les soignants du CRCM à partir d'un document d'appel à candidatures demandant aux candidats d'expliquer leurs disponibilités (y compris à distance, via un accès Internet), leur expérience du travail en groupe, leur motivation et d'éventuels souhaits d'implication dans le travail du groupe (aide informatique, conception d'outils éducatifs, questionnaires de satisfaction, communication, etc.). Lorsque plusieurs candidatures se sont exprimées, elles ont été prises en compte en visant une répartition des rôles entre les candidats (local versus national, ou selon les thématiques). Une information leur a été donnée par l'équipe via un document fourni dans le programme. Ils pouvaient révoquer leur consentement à participer à tout moment. Les frais de déplacement ont été pris en charge par l'association pour toutes les réunions de formation à Paris et les visites de site en Métropole. Les frais de déplacement pour les réunions de l'équipe au CRCM ont été diversement compensés par des fonds associatifs locaux. Le temps passé dans les réunions n'a pas pu être indemnisé. Une fois inclus dans l'équipe qualité, ils ont eu accès à toutes les informations et données anonymisées. La formation à la

démarche qualité leur a été dispensée comme à tout membre professionnel de l'équipe et le site Internet¹¹ du Phare-M leur a été accessible sans limitation.

Le point de vue des patients et parents engagés et des professionnels [16]

Soixante-seize personnes participant aux équipes qualité des 14 CRCM pilotes¹² ayant participé entre 2011 et 2013, dont 12 patients ou parents, ont répondu à l'enquête (Tableau II). Les réponses aux questions fermées recueillies auprès des professionnels et des patients/parents ont permis d'identifier les consensus et dissensus entre les deux groupes (*Fisher's exact test*).

Facteurs de motivation et freins initiaux à la participation des patients et parents

L'analyse des facteurs de motivation et des freins initiaux a fait ressortir des ambivalences :

- de la part des soignants : perplexité au regard du « *changement de place* » du patient/parent participant à la démarche, entre patient pris en charge par l'équipe et usager partenaire pour l'amélioration de la qualité des soins ; évidence et atout de la participation de patients/parents du point de vue des équipes impliquées dans l'ETP et participant au Gethem ;
- de la part des parents : crainte d'être perçus comme « *donneurs de leçons* » et souhait de rester des « *témoins de leur propre expérience* », sans viser « *une représentativité des difficultés ou des opinions de tous les patients/parents du CRCM* » ;
- de la part des patients adultes :
 - curiosité à l'égard de leur équipe que le programme leur donnait la possibilité de voir autrement que comme leurs soignants : « *comprendre les dessous de la fabrication des soins* »,
 - curiosité à l'égard des autres équipes : « *comprendre comment les autres équipes prennent en charge les "mêmes" patients* », « *comprendre pourquoi les résultats de certaines équipes sont meilleurs* »,
 - crainte et prudence dans leurs échanges avec le « *monde médical dans son ensemble* »,
 - tension entre le désir de comprendre, de « *gagner en autonomie et en confiance en soi* », de « *lever des obstacles* », et la difficulté à se « *mettre en avant* » pour évoquer ses propres expériences que l'on « *préférait garder à distance* ».

Point de vue sur la méthode du programme Phare-M

Un consensus fort s'est dégagé entre les professionnels et les patients/parents sur la majorité des items concernant le fonctionnement de l'équipe qualité :

11- <http://pharem.centre-referance-6muco-nantes.fr>.

12- Quatorze CRCM pilotes appartenant à 11 établissements dont 9 CHU.

l'attitude du médecin leader soulignant l'importance des objectifs et du travail réalisé dans le cadre du programme, l'apport de la vision pluridisciplinaire des membres dans la réflexion, la bonne information donnée sur le programme, le respect et la facilité d'expression des idées de tous les membres de l'équipe et leur participation à la prise de décision concernant les changements à mener. Le consensus existait également sur la perception de l'efficacité de la méthode, permettant de focaliser les efforts sur les priorités d'amélioration pour les patients, de guider le travail de façon claire et efficace, de mener des changements et de mesurer les résultats afin d'orienter les efforts de l'équipe.

Point de vue sur l'engagement des patients/parents dans le programme Phare-M

En résumé, si les conditions de leur activation ont été jugées satisfaisantes, l'utilité de leur formation à l'intégralité de la démarche a été moins consensuelle que celle de leur participation régulière aux réunions de l'équipe qualité du CRCM. Leurs idées et opinions ont été prises en compte et étudiées (consensus entre les deux groupes). À la fin des discussions d'équipe, il paraissait difficile d'attribuer la paternité de l'action décidée à un membre de l'équipe en particulier. Leur motivation à améliorer les soins pour tous les patients, pour eux-mêmes ou pour leurs enfants a été soulignée. Leur capacité à représenter les besoins de tous les patients du CRCM n'a pas fait l'objet de consensus, y compris chez les patients/parents, arguant que leur expérience du parcours de soins était partielle, selon l'âge ou l'état de santé du patient. L'intégration de plusieurs patients/parents semblait répondre à cette difficulté. Deux parents ont mentionné que le travail sur certains sujets (staff pluridisciplinaire, diagnostic et annonce de complications) avait éveillé des angoisses et des émotions difficiles qu'ils ont évoquées avec le psychologue du CRCM. Un consensus fort s'est dégagé pour intégrer des patients dont l'état de santé est stable, ou des parents dont l'état de l'enfant est stable. Les conditions de leur participation ont été jugées satisfaisantes et tous les patients/parents ont exprimé leur souhait de poursuivre leur implication dans le programme jusqu'à l'atteinte de l'objectif d'amélioration. Certains patients et parents se sont chargés, en accord et en lien avec l'équipe qualité, de mener certaines actions : la proposition d'un questionnaire de satisfaction pour les patients/parents du CRCM et l'exploitation informatique des résultats ; la création d'une « valisette de suivi de l'enfant » entre le CRCM et le domicile pour rassembler le matériel éducatif, relever les événements entre deux visites à l'hôpital et préparer la consultation à venir (particulièrement en cas de garde alternée de l'enfant) ; la conception d'un mode d'évaluation par l'enfant de sa satisfaction en fin de consultation (tableau des

émoticônes) ; la création d'une lettre d'information à l'attention des autres patients/parents du CRCM ; la mise en place d'un tableau d'affichage au CRCM pour communiquer sur le programme auprès de l'ensemble des patients/parents.

Version finale du programme Phare-M

La version finalisée du programme après la phase pilote a intégré certains besoins d'évolution identifiés grâce à l'enquête : l'intensification du coaching sur site pour les analyses de processus ; la sollicitation systématique des départements qualité hospitaliers par le médecin du CRCM lors de la structuration de l'équipe qualité ; le prérequis d'intégrer un patient/parent (et si possible plusieurs) dans l'équipe qualité du CRCM lors de l'inscription ; le renforcement de la formation sur les cycles de test rapide ; la communication et la valorisation des résultats obtenus dans les CRCM déjà formés.

La version finale a été déposée en 2014 auprès de l'organisme gestionnaire du développement professionnel continu (OGDPC) par le centre de référence pour permettre l'inscription des professionnels au titre de la formation continue dès la session 2015. L'enregistrement du programme a constitué une reconnaissance de cette formation pour les professionnels et permis la prise en charge de certains coûts au niveau national. La réflexion sur la mise en conformité avec les orientations et méthodes du développement professionnel continu a incité à une convergence avec la certification, notamment avec les éléments du compte qualité de l'hôpital, en valorisant des actions d'amélioration en évaluation des pratiques professionnelles et en formalisant le rôle des patients-traceurs suite à l'analyse du processus de la consultation menée sous le format du *patient shadowing*. La participation de patients/parents a été systématisée grâce au soutien financier de l'association Vaincre la mucoviscidose.

Discussion

L'expérience du programme d'amélioration de la qualité des soins Phare-M, fondé sur l'*improvement science* et adapté au modèle de soin français pour la mucoviscidose, a permis d'illustrer la faisabilité de la participation de patients/parents au sein d'équipes qualité aux côtés des soignants, dans le cadre d'une démarche structurée d'amélioration de la qualité des soins. Cette expérience a été pilotée par un centre de référence maladie rare, de façon pragmatique et concertée avec les soignants des centres spécialisés de la filière, sur la base du volontariat de patients et de parents, pour une durée variable selon les projets d'amélioration des équipes. Malgré des freins à l'engagement des patients/parents lors de l'introduction du programme, de la part des différents acteurs, le test de deux ans a permis de préciser des conditions

satisfaisantes de participation et la contribution des patients/parents engagés dans la réflexion, la conception des changements – quelquefois leur mise en œuvre – et le suivi des résultats.

Originalité de l'expérience de l'engagement de patients/parents dans le cadre du Phare-M

La participation des patients/parents recouvre l'ensemble des étapes identifiées dans le cadre conceptuel de Groene et Sunol [17], en particulier le design des processus, le test des changements et l'évaluation des résultats, dans lesquels les patients semblent assez rarement engagés (Figure 1).

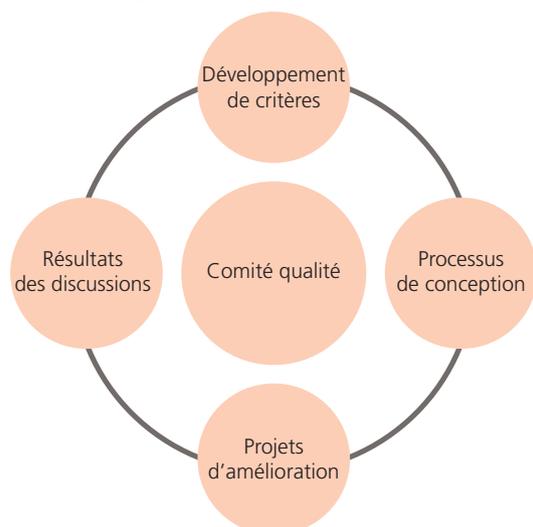
L'originalité de l'expérience réside dans la coopération patients-professionnels au sein du microsystème clinique¹³ [18] visant l'amélioration des résultats de santé de l'ensemble des patients. Le microsystème clinique regroupe les acteurs qui participent à la prise en charge régulière du patient : il est constitué de l'équipe du CRCM, des soignants en ville et de l'entourage du patient. Il est le lieu où se « fabrique » la qualité et la sécurité des soins.

Cette démarche qualité structurée vise à développer la capacité du microsystème clinique à :

- définir et réaliser des projets d'amélioration de la qualité des soins, en apprenant de ses erreurs grâce aux cycles de test PDSA qui conduisent, en cas d'échec, non pas à blâmer un soignant (ou les patients) mais à revoir le changement apporté par le projet du test ;
- négocier des marges de manœuvre avec le mésosystème de l'hôpital pour améliorer les processus transversaux : à titre d'exemple, la priorité donnée aux patients atteints de mucoviscidose pour

13- <http://www.clinicalmicrosystem.org>.

Figure 1 – Cadre conceptuel de la participation des patients à la gestion de la qualité.



les explorations fonctionnelles respiratoires afin de diminuer les risques de contamination croisée ; la prise en compte des règles d'isolement des patients dans la programmation des box de consultation, avec un protocole d'orientation directe des patients arrivés par les urgences vers le service de pneumologie ; au CHU de Nantes, la définition d'une réserve de planning pour l'activité non programmée (greffe pulmonaire) au service de chirurgie thoracique, pour augmenter le nombre de transplantations pulmonaires et raccourcir le délai d'attente sur liste de greffe [19].

Une autre caractéristique de cette démarche qualité est sa dynamique collaborative, associant plusieurs CRCM dans un cursus annuel, afin d'accélérer le rythme de l'amélioration de la qualité des soins dans la filière et de soutenir la motivation des équipes à mettre en place les meilleures pratiques.

Les facteurs facilitant l'engagement de patients/parents dans une démarche de qualité des soins

L'engagement de patients atteints d'une pathologie chronique (a fortiori si elle est rare) dans le cadre d'une démarche structurée d'amélioration de la qualité des soins est aujourd'hui, de l'avis même des personnes concernées et de leurs soignants, une « évidence et un atout » : la fréquentation régulière du système de soins, les échanges avec d'autres patients ou sur les réseaux sociaux, diverses stratégies mises en œuvre pour développer leur autonomie et gérer la maladie dans leur vie quotidienne ont pour résultat des patients qui ont progressivement gagné en « pouvoir d'agir », disposant de savoirs uniques sur la réalité des processus de soins, construits à partir de leur expérience et de leur vécu.

En France, les principaux facteurs ayant facilité leur engagement dans le programme Phare-M relèvent à la fois du format de cette démarche qualité et d'éléments contextuels liés à la mucoviscidose, culturels, informationnels et pratiques. Ils ont été identifiés comme suit :

- au niveau national (macrosystème) : les acteurs de l'organisation en filière maladie rare incluant l'association de parents/patients, la participation d'un parent (ou d'un patient) dès la phase de transposition du programme et au cours de son déploiement, la disponibilité d'indicateurs de santé comparables entre les CRCM (registre patient), le relais financier associatif, l'inscription dans une démarche de recherche (Preps) ;
- au niveau des hôpitaux (mésosystème) : l'appui d'ingénieurs du département qualité pour faciliter l'appropriation des outils de la qualité et augmenter l'efficacité de l'équipe qualité ;
- au niveau des CRCM participants (microsystème) : la culture d'échange d'informations entre soignants et

parents dans les collectifs des CRCM pédiatriques ; la posture des soignants impliqués dans l'éducation thérapeutique et le Gethem ; l'intérêt et la réduction progressive des freins des équipes soignantes pour le travail en collaboration avec les patients/parents dans le cadre d'une démarche qualité structurée ; l'accord des médecins afin de partager de façon transparente les résultats du registre, en données nationales et par centre, avec les patients/parents engagés dans le programme qualité ; la satisfaction à travailler en équipe pluridisciplinaire et avec les patients/parents à des objectifs d'amélioration des résultats pour les patients.

Les perspectives pour renforcer l'engagement de patients de la communauté mucoviscidose

En France, à la faveur de la politique de santé pour un plus grand engagement des patients, des pistes sont à explorer par la communauté mucoviscidose pour renforcer l'engagement de patients/parents au-delà de la démarche qualité Phare-M et du Gethem, au niveau du macrosystème, et leur permettre de prendre part aux réflexions sur les évolutions de la prise en charge, notamment avec l'arrivée conjointe de nouvelles thérapeutiques et des nouvelles technologies pour le suivi des patients.

La constitution et l'animation d'un réseau de patients atteints de mucoviscidose engagés dans le système de santé

Si les savoirs expérientiels des patients/parents participant au Phare-M (ou au Gethem ou à d'autres comités associatifs) sont une réalité, aucune reconnaissance institutionnelle n'a été à ce jour organisée pour eux. Dans le contexte français, un parcours diplômant (non spécifique d'une seule pathologie) permettrait à des patients adultes atteints de mucoviscidose (qui représentent aujourd'hui plus de la moitié des patients recensés dans le registre) de développer leur expertise vis-à-vis de l'organisation du système de santé et d'obtenir une reconnaissance légitimant leur participation à d'autres niveaux du système de santé, en relation avec les dirigeants associatifs. Compte tenu du rôle d'une association de patients agréée en France, l'animation d'un réseau de patients experts engagés dans le système de santé en relation avec des patients/parents ressource engagés dans des activités au cœur du soin (et qui ne seront pas tous des patients experts, a fortiori les parents) pourrait constituer un objectif stratégique de l'association Vaincre la mucoviscidose. En effet, l'articulation des rôles des patients experts, des patients ressource et des représentants associatifs au sein d'une communauté de patients nous paraît primordiale pour créer un environnement facilitant l'engagement des patients, augmenter le niveau de

littératie de la communauté et assurer une pertinence des prises de position aux différents niveaux du système de santé.

La prise en compte de l'expérience du patient atteint de mucoviscidose

La question de la « représentativité » des patients/parents engagés dans la démarche qualité Phare-M (ou le Gethem) a été posée dans l'enquête et par les patients/parents eux-mêmes. Cette question ne renvoie pas à la représentation de l'association agréée dans les équipes qualité au sein du microsystème clinique, les patients/parents engagés n'ayant pas été mandatés par l'association. Elle recouvre plusieurs questions relatives à l'apport des patients/parents engagés dans la démarche qualité Phare-M :

- Quelle expérience des parcours de soin liés à la mucoviscidose les patients/parents engagés dans les équipes qualité pour nourrir les réflexions sur l'amélioration des soins au sein de leur CRCM ont-ils ?
- Quelles relations avec les autres patients/parents de la file active du CRCM ces patients/parents engagés dans Phare-M doivent-ils entretenir pour enrichir leur propre expérience et intégrer le vécu et les attentes des autres patients/parents (et doivent-ils le faire) ?
- Comment recueillir l'expérience du plus grand nombre de patients pour fixer des objectifs prioritaires d'amélioration et les stratégies de changement, ainsi que pour évaluer les résultats du point de vue des patients/parents après la réalisation des changements ?

Certaines informations sur les parcours de soin des patients sont d'ores et déjà recensées dans le registre, par CRCM, pour évaluer le respect de certaines recommandations de prise en charge (nombre moyen de visites au CRCM par an, pourcentage de patients ayant bénéficié de certains examens dans l'année...). Ces données sont renseignées annuellement par les soignants pour chaque patient suivi dans le CRCM. Toutefois, de larges champs de la prise en charge ne sont pas traduits en items à documenter dans le registre : la participation à des séances d'éducation thérapeutique, l'intervention des différents soignants lors des consultations (diététique, psychologie, social)...

Pour répondre à ces questions par une démarche de recherche, un projet national portant sur le recueil de l'expérience du patient du « parcours mucoviscidose », aux différents âges et stades d'évolution de la maladie, est engagé. L'objectif est d'identifier les critères de qualité qui importent aux patients/parents et de définir des indicateurs d'expérience du parcours (*patient-reported experience measures* – PREM) pour soutenir l'amélioration continue de la qualité et préparer les évolutions du modèle de soin.

Comment favoriser l'engagement de patients au cœur des activités de soin dans d'autres contextes en France ?

En se focalisant sur les activités de soin du micro-système clinique, couvrant l'ensemble du parcours de soin, et en lien avec le mésosystème, notre expérience a permis de souligner cinq principes pour un engagement des patients utile à l'amélioration de la qualité et induisant un changement de relation entre les patients et l'équipe soignante jugé consensuellement satisfaisant :

- 1/ un principe de coopération entre patients et soignants dans le respect des responsabilités des soignants et des valeurs des patients/parents [20];
- 2/ la transparence de l'information vis-à-vis des patients/parents engagés concernant les enjeux de la prise en charge, les résultats de santé attendus et ceux obtenus dans le micro-système. Cette transparence implique l'existence de données de résultats de santé des patients au niveau national et au niveau d'un centre/service de soins, standardisées et comparables;
- 3/ une démarche qualité structurée permettant notamment d'organiser le cadre d'une coopération à toutes les étapes, depuis la définition des objectifs et les tests de changement jusqu'à la mesure des résultats : une telle démarche inclut la formation et le coaching des équipes de première ligne, y compris les patients, pour initier une culture apprenante, axée sur la conduite du changement;
- 4/ la prise en compte de l'expérience du patient aux divers stades de la prise en charge dans le micro-système clinique grâce à l'engagement de patients/parents à divers stades de la pathologie et à la prise en compte de données sur l'expérience d'un grand nombre de patients suivis;
- 5/ une vigilance quant à l'impact psychologique de leur engagement pour les patients/parents – au vu des éventuelles difficultés rencontrées par le micro-système ou de l'évolution de l'état de santé du patient. Pour faire progresser l'engagement des patients/parents au cœur des activités de soins, deux axes d'expérimentation de ce type de démarche d'améliora-

tion continue de la qualité pourraient être envisagés dans d'autres contextes en France : une transposition « horizontale » de l'expérience « mucoviscidose » dans une autre filière nationale maladie chronique ou rare, ou une expérimentation de cette démarche qualité à partir du niveau « supérieur » d'un établissement hospitalier au sein de divers services de soin. Cette expérience pourrait ainsi être utile pour initier une évolution culturelle et accélérer la dynamique d'engagement des patients au cœur des soins.

En conclusion, l'engagement des patients dans l'amélioration de la qualité des soins peut être porté par ce type de démarche qualité issue de *l'improvement science*, largement diffusé par le *IHI Open School*¹⁴ pour de multiples pathologies notamment les maladies chroniques ou les prises en charge complexes, qui vise une amélioration de la qualité et de la sécurité des soins par les équipes de terrain (*teams on the ground*) dans le contexte d'un système apprenant. De façon intéressante, le *National Health Service* a publié en juillet 2019 sa « Stratégie pour la sécurité des patients » [21] promouvant divers programmes d'amélioration continue de la qualité (*continuous quality improvement programs*) visant à changer la perspective et la culture de la sécurité des soins, passant d'une focale sur les défauts constatés à une focale sur les systèmes qui produisent des soins pertinents et sûrs, apprenant de ce qui fonctionne. Cette stratégie repose sur trois volets : comprendre l'information provenant de plusieurs sources (*insight*), équiper les patients et les professionnels de compétences et d'opportunités de collaboration (*involvement*), concevoir et développer des programmes de mise en œuvre des changements dans les organisations (*improvement*). Il semble ainsi qu'un consensus se dégage sur l'importance de la méthode de conduite du changement dans les organisations de soin, et que ces démarches d'amélioration continue de la qualité puissent répondre simultanément à plusieurs enjeux dont celui de l'engagement des patients. ■

14- <http://www.ihio.org/education/ihioopenschool/Pages/default.aspx>.

Référence

- 1- Gibson LE, Cooke RE. A test for concentration of electrolytes in sweat in cystic fibrosis of the pancreas utilizing pilocarpine by iontophoresis. *Pediatrics* 1959;23(3):545-549.
- 2- Corey M, McLaughlin FJ, Williams M, et al. A comparison of survival, growth, and pulmonary function in patients with cystic fibrosis in Boston and Toronto. *J Clin Epidemiol* 1988;41(6):583-591.
- 3- Stephenson AL, Sykes J, Stanojevic S, et al. Survival comparison of patients with cystic fibrosis in Canada and the United States: a population-based cohort study. *Ann Intern Med*. 2017;166(8):537-546. doi: 10.7326/M16-0858.
- 4- Elborn JS, Gonska T. Using registries for research in CF. How can we be sure of the outputs? *J Cyst Fibros* 2019;18(3):309-310.

- 5- Institute of Medicine – Committee on Quality of Health Care in America. Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Washington (DC): National Academies Press (US); 2001.
- 6- Horton T, Illingworth J, Warbutrton W. The spread challenge. How to support the successful uptake of innovations and improvements in health care. London: The Health Foundation, 2018. 67 p. Accessible à : <https://www.health.org.uk/sites/default/files/upload/publications/2018/The-spread-challenge.pdf> (Consulté le 05-12-2019). ISBN : 978-1-911615-18-7.
- 7- Rault G, Lombraill P. Strategies for care quality improvement in cystic fibrosis. *Orphanet J Rare Dis* 2018 ;13(Suppl 1):26.
- 8- Pougheon Bertrand D. Partenariat patient dans une démarche d'amélioration de la qualité des soins : l'expérience

du programme qualité en mucoviscidose. Thèse pour l'obtention du grade de docteur de l'université Paris 13 en santé publique. tel-01727406. Accessible à : <https://hal-univ-paris13.archives-ouvertes.fr/tel-01727406/document> (Consulté le 05-12-2019).

9- Smyth AR, Bell SC, Bojcin S, et al. European Cystic Fibrosis Society standards of care: best practice guidelines. *J of Cyst Fibros* 2014;13(Suppl 1):S23-S42.

10- Conway S, Balfour-Lynn IM, De Rijcke K, et al. European Cystic Fibrosis Society standards of care: framework for the Cystic Fibrosis Centre. *J of Cyst Fibros* 2014;13(Suppl 1):S3-S22.

11- Kilo CM. A framework for collaborative improvement: lessons from the Institute for Healthcare Improvement's Breakthrough Series. *Qual Manag Health Care* 1998;6(4):1-13.

12- Pougheon Bertrand D, Nowak E, Dehillotte C, et al. Quality of care in cystic fibrosis: assessment protocol of the French QIP Phare-M. *Orphanet J Rare Dis* 2018;13(Suppl 1):10.

13- Pougheon Bertrand D, Minguet G, Gagnayre R, et al. Lessons from patient and parent involvement (P&PI) in a quality improvement program in cystic fibrosis care in France. *Orphanet J Rare Dis* 2018;13(Suppl 1):19.

14- Pougheon Bertrand D, Minguet G, Lombrail P, et al. Introduction of a collaborative quality improvement program in the French cystic fibrosis network: the Phare-M initiative. *Orphanet J Rare Dis* 2018;13(Suppl 1):12.

15- Revert K, Audran L, Pengam J, et al. A quality improvement program to improve nutritional status of children with cystic

fibrosis aged 2-12 years old over a 3 year period at CF center Roscoff, Brittany. *Orphanet J Rare Dis* 2018;13(Suppl 1):8.

16- Gérardin M, Pesle A, Pougheon-Bertrand D, et al. A quality improvement program for adolescents with cystic fibrosis: focus on psychosocial skills. *Orphanet J Rare Dis* 2018;13(Suppl 1):7.

17- Groene O, Sunol R. Patient involvement in quality management: rationale and current status. *J Health Organ Manag* 2015;29(5):556-569.] doi: 10.1108/JHOM-07-2014-0122.

18- Godfrey MM, Foster TC, Johnson JK, et al. Quality by design: a clinical microsystem approach. 2nd Edition. San Francisco: Jossey-Bass. ISBN-13 : 978-1119218692.

19- Danner-Boucher I, Loppinet V, Boxus A, et al. A quality improvement program to reduce the time on the lung transplant waiting list at the Nantes university hospital. *Orphanet J Rare Dis* 2018;13(Suppl 1):11.

20- Orchard C, Stevenson K, Bassendowski S. Canadian interprofessional health collaborative. A national interprofessional competency framework. 2010. 36 p. Accessible à : <http://ipcontherun.ca/wp-content/uploads/2014/06/National-Framework.pdf> (Consulté le 05-12-2019).

21- NHS England and NHS Improvement. The NHS patient safety strategy. Safer culture, safer systems, safer patients. 2019. 84 p. Accessible à : https://improvement.nhs.uk/documents/5472/190708_Patient_Safety_Strategy_for_website_v4.pdf (Consulté le 05-12-2019).

Citation

Pougheon Bertrand D, Lombrail P, Rault G. Engagement de parents et de patients dans l'amélioration de la qualité des soins : retour d'expérience dans le cas d'une maladie chronique rare. *Risques & Qualité* 2019;16(4):67-78.

Historique

Reçu 3 décembre 2019 – Accepté 11 décembre 2019 – Publié 20 décembre 2019

Financement : Aucun déclaré.

Conflit potentiel d'intérêts : Aucun déclaré.