

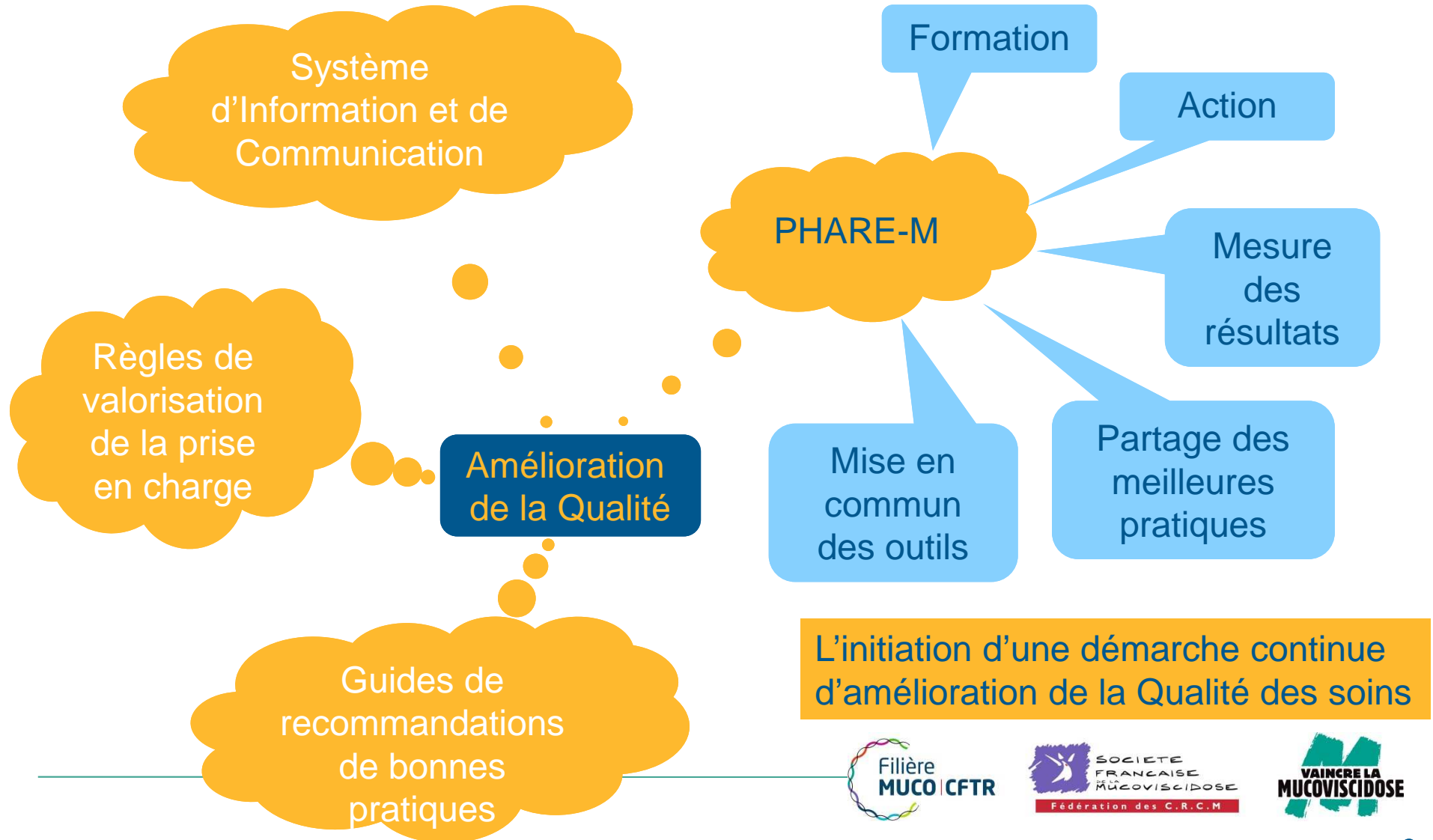
Qualité des soins: vers « le CRCM d'avenir »

PHARE-M

un programme collaboratif, pluridisciplinaire, partenaire
pour améliorer la qualité de la prise en charge
des patients atteints de mucoviscidose



L'Amélioration de la Qualité de la prise en charge



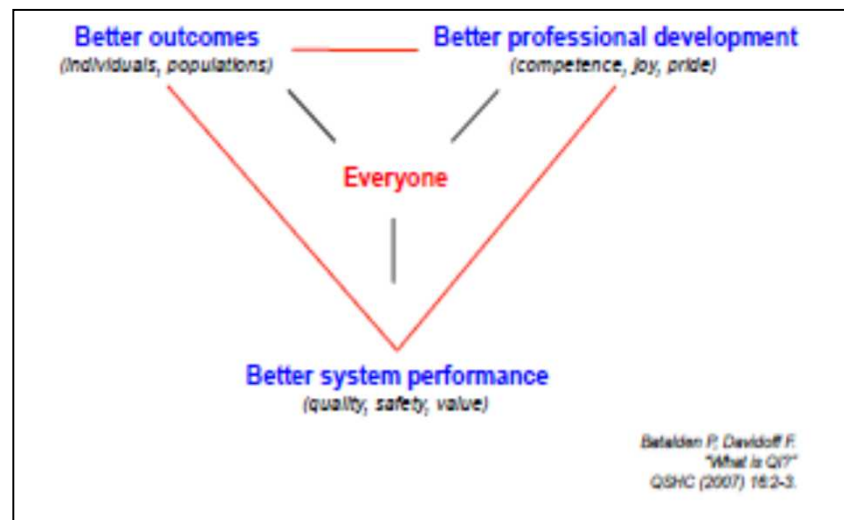
Qu'est-ce qu'une démarche d'amélioration de la qualité dans les organisations de soins ?



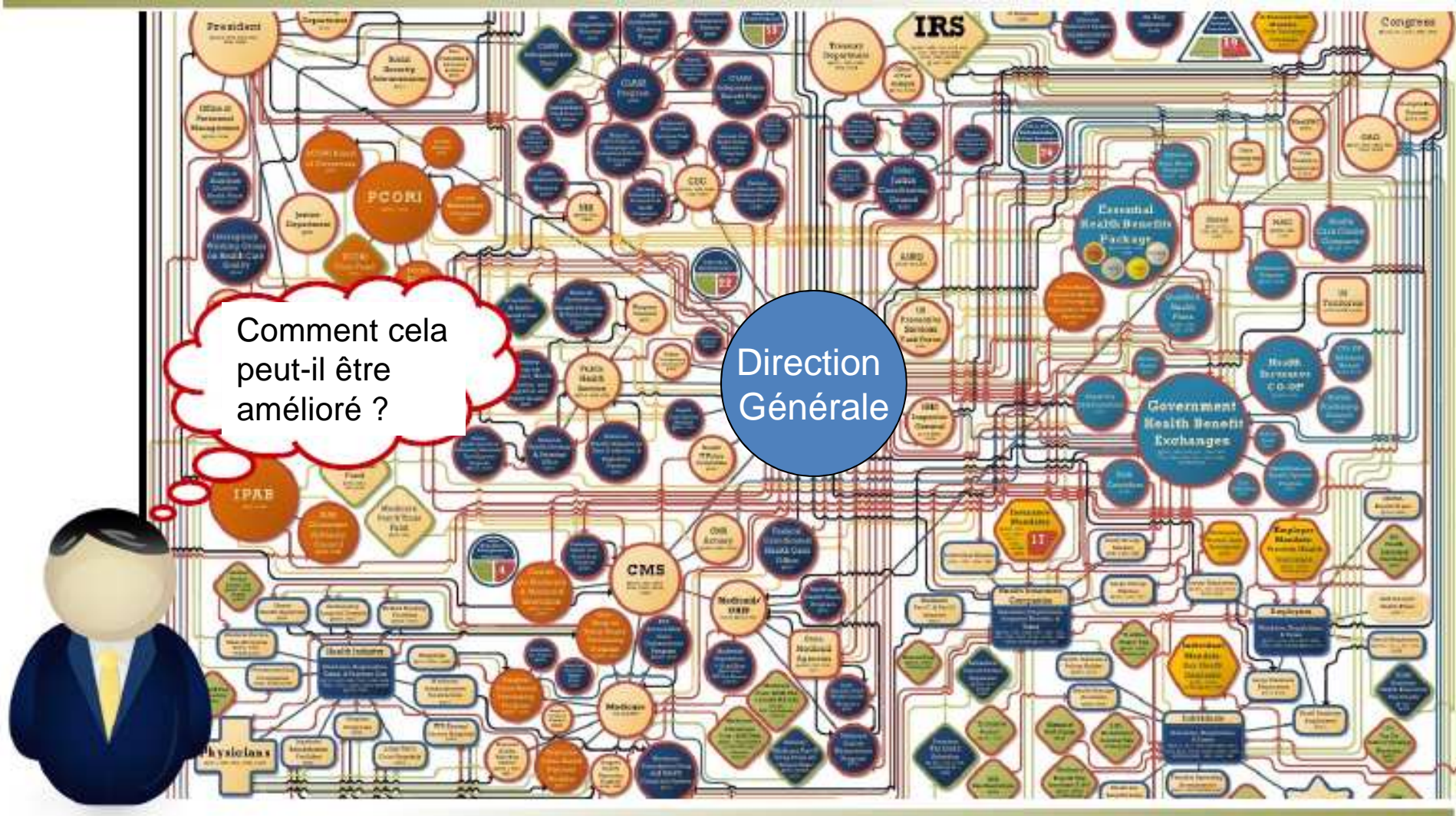
Un chemin vers une vision partagée de l'excellence des soins

“Les efforts combinés de tous – professionnels, patients et leurs familles, chercheurs, enseignants, gestionnaires – pour réaliser des changements qui conduiront vers de meilleurs résultats de santé des patients, une meilleure performance du système et un meilleur développement des professionnels”

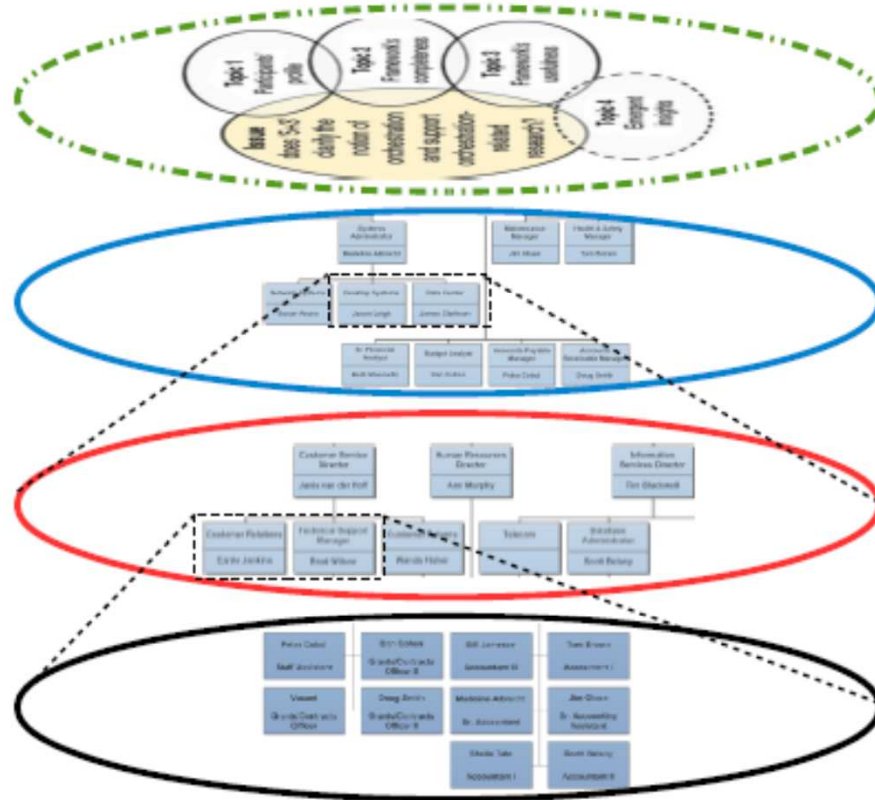
Batalden P, Davidoff F. What is QI ? QSHC (2007) 16:2-3.



Le système est complexe... il ne peut être amélioré que s'il peut être décrit et compris



Une représentation systémique du système de soins



Métasystème: cadres, règles, modèles et théories

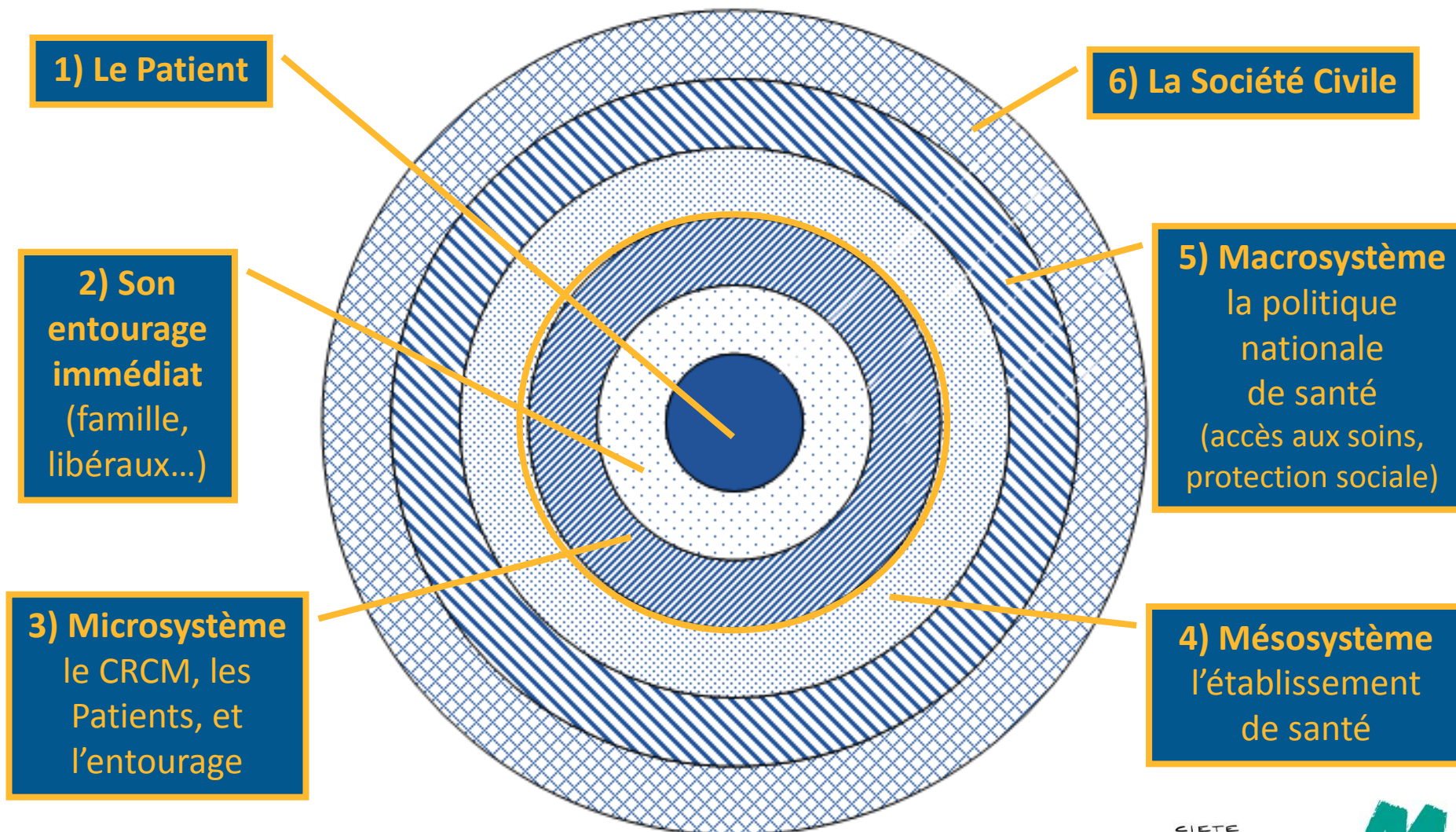
Macrosystème: objectifs stratégiques de l'organisation du système de soins

Mésosystème: unités fonctionnelles supports du fonctionnement des microsystèmes

Microsystème: petites unités fonctionnelles du système de soins (Première Ligne)

© Erik Hollnagel, 2016

La place du **microsystème clinique mucoviscidose** imbriqué dans les autres systèmes interdépendants



PHARE-M concentre les efforts sur le microsystème clinique: le CRCM, les patients & familles, les libéraux

1. Chaque microsystème est **différent**, car il est le produit de son histoire, de ses professionnels, de ses patients, de son environnement...
2. « **Tout système est parfaitement organisé pour produire les résultats qu'il produit** »
3. Il est donc important de comprendre le **fonctionnement** du microsystème
4. Et de mesurer ses **résultats**
5. Et de reconnaître son **environnement**
6. Pour partager **en équipe** une vision réaliste de **l'objectif d'amélioration**



P. Batalden

*The Dartmouth Institute
Quality by **Design**, 2007*

La démarche Qualité est complémentaire de la pratique professionnelle du soignant

« Tout soignant a deux métiers, soigner et améliorer les soins »

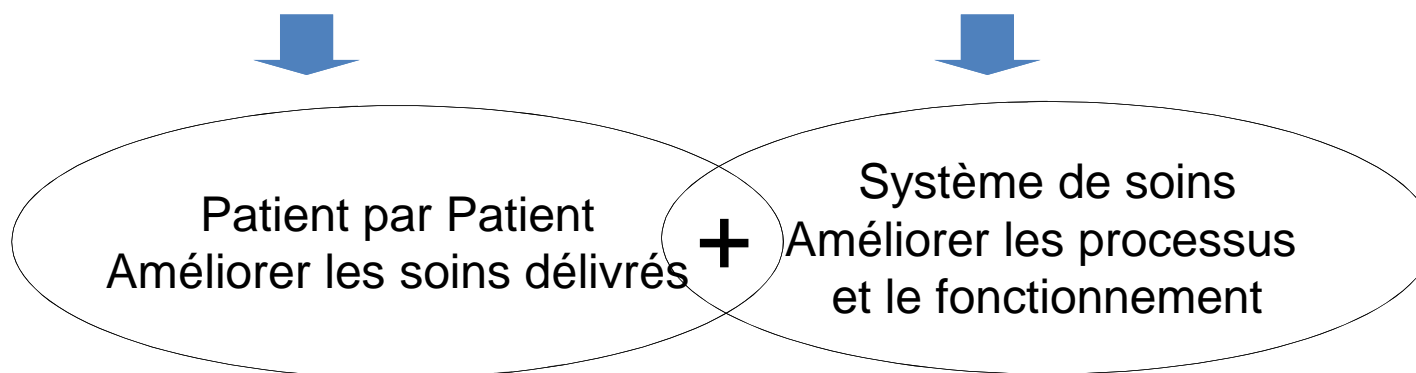
Deux sortes de compétences

Compétences professionnelles

- personne
- discipline
- valeurs

Compétences d'amélioration

- système de soins
- variabilité
- psychologie de groupe
- théorie de l'éducation



Amélioration continue de la qualité des soins

PHARE-M

un programme de formation-action,
collaboratif, pluridisciplinaire et partenaire



Un programme de formation-action sur 1 an

Phase	Activité
Phase 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
	<i>WebC : point d'avancement de la phase préparatoire</i>
Phase 2 : Analyse du microsystème clinique	EPE1 : Présentation de la méthodologie et des outils d'analyse (5P) & initialisation des analyses en pratique
	Analyse du microsystème clinique par l'équipe de pilotage du CRCM
	<i>WebC : point d'avancement des analyses dans les CRCM</i>
Phase 3 : Planification des Actions d'amélioration dans le microsystème 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'améliorations (cycles PDSA)
	Structuration des Actions et Préparation de la communication
	<i>WebC : point d'avancement de la définition des cycles PDSA</i>
Phase 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
	<i>WebC : point d'avancement de la mise en œuvre des cycles PDSA</i>
	EPE4 : Présentation des Posters des équipes et des communications

- 4 réunions physiques EPE* et 6 WebC
- Progressivité des apprentissages aux outils de la démarche
- Mise en application en séance sur le cas du CRCM
- Mise en action au CRCM avec le reste de l'équipe entre les EPE
- Evaluations intermédiaires et finale de la formation et des acquis

* **EPE: réunion d'Expertise et Partage d'Expérience**



Programme de Développement Professionnel Continu (*Ref OGDPC: n° 32741600001*)

- Porté par l'organisme de développement professionnel continu de la Fondation ildys (N° 53 29 08369 29)
- S'inscrit dans les priorités de formation du personnel hospitalier:
 - Circulaire DGOS N°DGOS/RH4/2012/206 du 22 mai 2012 relative aux axes et actions de formation nationales prioritaires à caractère pluriannuel concernant l'ensemble des agents de la fonction publique hospitalière
- Avis favorable des deux Commissions Scientifiques Indépendantes de l'OGDPC médicale (2016) et paramédicale (2015)
- Répond aux orientations nationales du développement professionnel continu des professionnels de santé pour les années 2016 à 2018:
 - NOR : AFSH1530767A, JORF n°0292 du 17 décembre 2015



Programme collaboratif & pluridisciplinaire

- Réunit plusieurs CRCM (3 à 7, idéalement 4-5) lors de chaque session annuelle :
 - 22 CRCM formés ou en cours de formation depuis 2011
- S'adresse à 4 professionnels (ou plus) représentant l'équipe pluridisciplinaire du CRCM :
 - Un **médecin « leader »** de l'équipe de pilotage de la qualité
 - Les soignants concernés : **IDE, Kiné, Psychologue, Diététicien(ne), Assistante Sociale, Assistante médico-administrative, éducateur sportif**
- Le rôle clé du « **Référent PHARE-M** » :
 - L'un des membres de l'équipe de pilotage **non médecin**
 - Soignant ou qualicien de l'hôpital
 - animateur local de l'équipe, relation avec l'équipe nationale PHARE-M, relation avec le parent-patient recruté, collecte et analyse des données
 - **+20% de charge de travail**, financée par Vaincre la Mucoviscidose pendant l'année de formation



Un programme partenaire avec les patients-parents du CRCM (1/2)

Modèle de l'Université de Montréal, Québec.
 MP Pomey. Revue Santé Publique; Vol 27;
 n°1; Janv-Fev 2015.

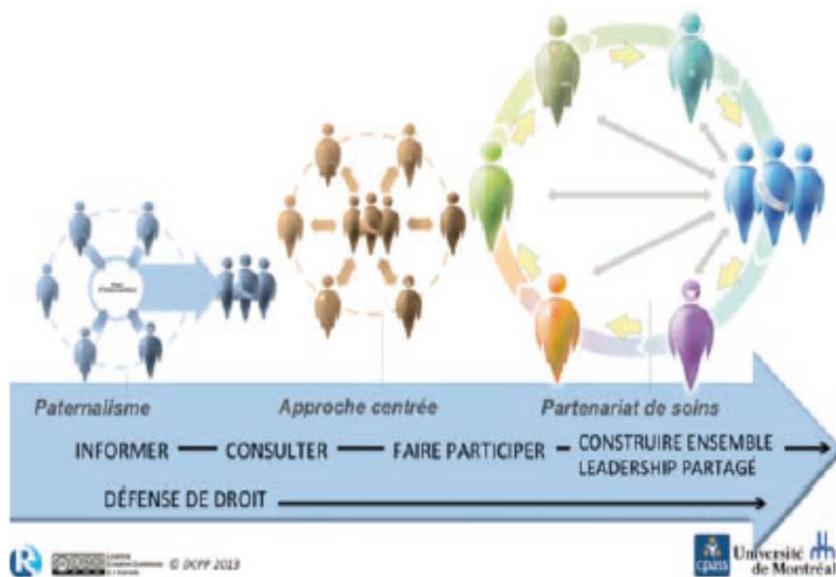
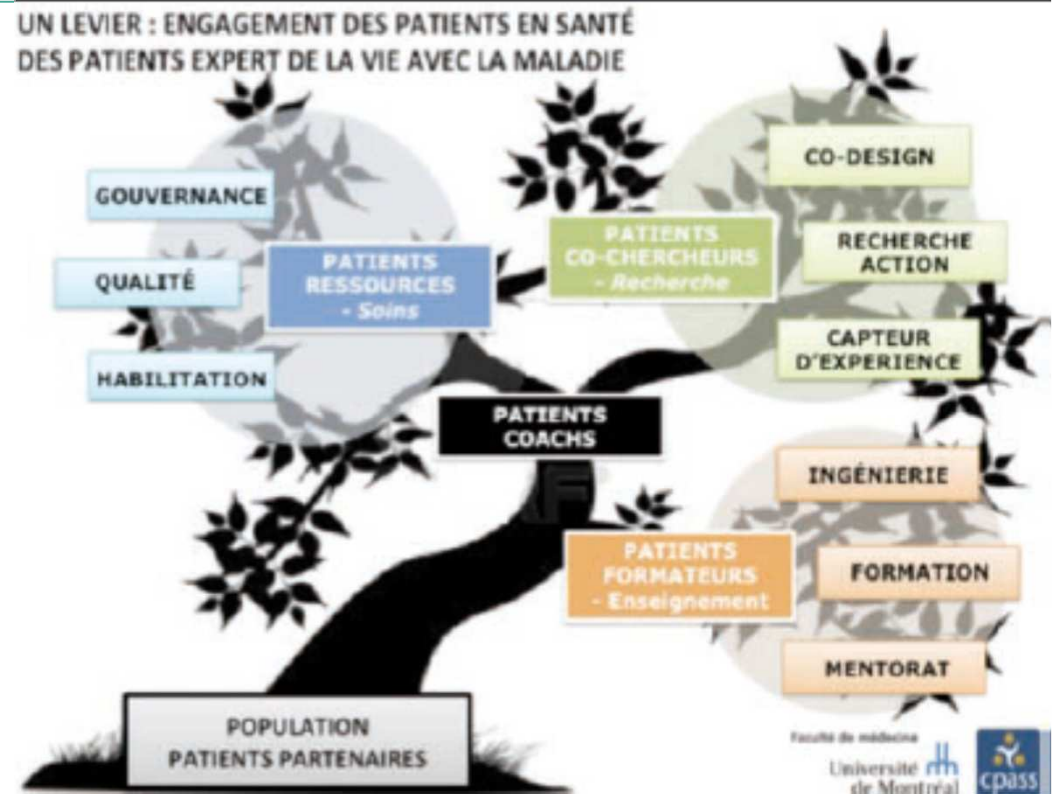


Figure 1 : Le modèle « patient partenaire » et ses prédécesseurs



Un programme partenaire avec les patients-parents du CRCM (2/2)

- Le patient ou parent fait partie intégrante du microsystème clinique
- PHARE-M intègre un patient ou parent du CRCM à l'équipe de pilotage de la qualité
- Il participe à toutes les EPE (et Webex autant qu'il le peut) et est invité aux réunions locales de l'équipe
- L'équipe peut lui confier des travaux en propre selon ses compétences (informatique, qualité, communication...) et son temps disponible
- L'équipe veille au lien avec le Collectif (s'il existe) en expliquant le rôle du patient ou parent dans l'équipe qualité

Initier une démarche d'amélioration continue de la qualité (ACQ)

- Animer deux cycles post-Phare, Cycle Pédiatrique & Cycle Adulte :
 - Maintenir le suivi des actions et des résultats
 - Réaliser des visites de benchmarking sur site CRCM
 - Apporter ou conforter les notions théoriques et pratiques de la qualité
 - Intégrer les nouveaux personnels non formés au PHARE-M
- Contribuer à l'accréditation des établissements, en valorisant les actions menées dans PHARE-M et le post-PHARE :
 - Toutes les actions d'amélioration sont déclarables en EPP*
 - Mise en place du Patient-Traceur mucoviscidose pour analyser la traçabilité des événements de la prise en charge dans le dossier patient
 - Développer le volet « sécurité » des soins autour de PACTE, programme d'amélioration Continue du Travail en Equipe (*HAS - événements indésirables*)

* *Evaluation des Pratiques Professionnelles*



PHARE-M

méthode, résultats, et le facteur humain...



ROQ : un outil pour associer les patients-parents



- Présentation annuelle du Registre destinée aux **patients et aux familles**, accessible à tous
- Compréhension de la situation actuelle et des **progrès réalisés grâce aux CRCM**
- Recommandations et conseils pour devenir un **acteur responsable de sa santé**
- **Incitation à participer au PHARE** pour construire « une prise en charge exemplaire dans tous les CRCM »
- Mise à jour prévue avec **données 2014** (été 2016)

The Dartmouth Institute Microsystem Academy

Pourquoi
Patients
Professionnels
Processus
Particularités

Arêtes de poisson

Diagnostic des 5P

Etat des lieux

Thème d'amélioration

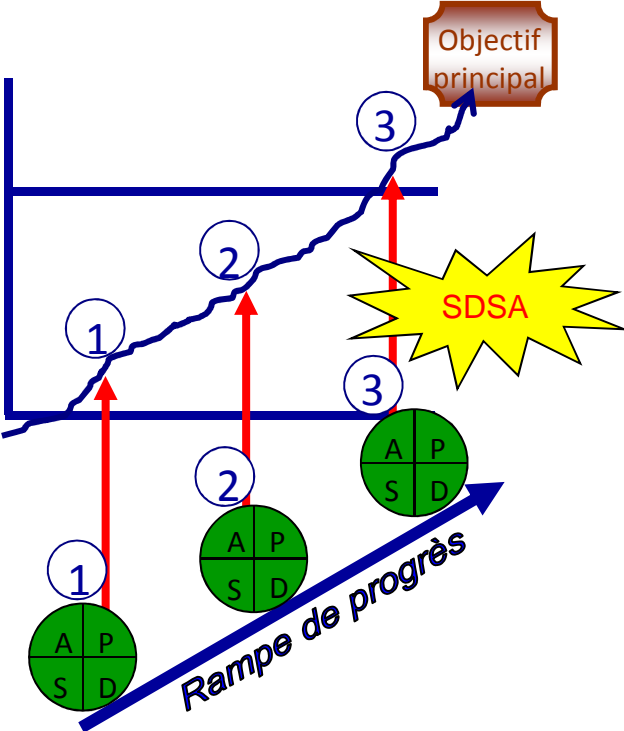
Objectif principal

Objectifs opérationnels

Idées de changement

Mesures

Diagrammes de processus



<http://pharem.centre-reference-muco-nantes.fr/>

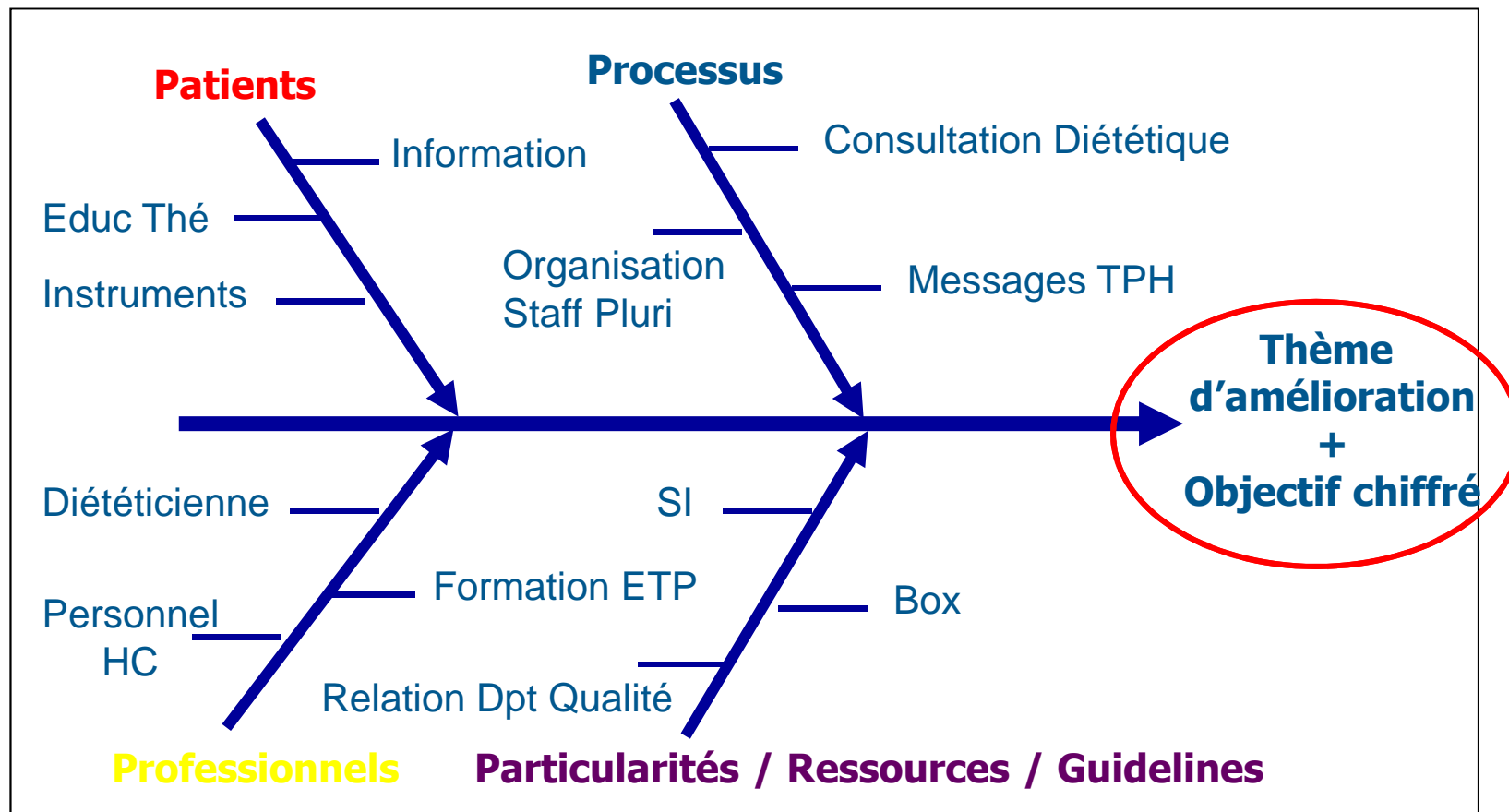
Analyse des 5 P : état des lieux du CRCM



- Pourquoi :
 - Vision partagée de la raison d’être du CRCM et des ressources nécessaires pour la réaliser
- Patients :
 - Indicateurs de santé du CRCM (rapport par centre du Registre, données A-2) + Actualisation de ces indicateurs (A-1, A)
 - Indicateurs psycho-sociaux
 - Satisfaction, réclamations, difficultés signalées
- Professionnels :
 - Etat des ressources: nombre/discipline, ancienneté, expérience mucoviscidose
 - Satisfaction: ce qui va bien, difficultés perçues, idées d’amélioration
- Processus :
 - Consultation pluri, staff pluri, activités de coordination des patients à distance, etc...
 - Description, évaluation, dysfonctionnements & possibilités d’amélioration
- Particularités du CRCM :
 - Population des patients, des locaux, de la gestion des personnels...

Choix d'un thème d'amélioration et analyse des leviers pour atteindre cet objectif

- Diagramme en arêtes de poisson



	1	2	3	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
1	Nom	Sexe G/F	DN	Z-score LMS 2011	1ère visite 2012	VEMS	IMC	Age	Age Arr.	Z-score LMS	2ème visite 2012	VEMS	IMC	Age	Age Arr.	Z-score LMS	3ème visite 2012	VEMS	IMC	Age	Age Arr.
2	1	F	7/06/2006	-0,12	12/01/2012	Pas d'EFR	15,4	5,58	5,5	0,21	15/03/2012	108,70	15,4	5,75	6,0	0,22	03/05/2012			5,83	6,0
3	2	F	14/11/2000	-1,31	12/01/2012	75	15,5	11,08	11,0	-0,72	28/03/2012			11,33	11,5	IMC?					
4	3	G	18/09/1999	-0,92	14/02/2012	56	16,5	12,33	12,5	-0,59											
5	4	G	8/03/2001	0,04	14/03/2012	82,2	16,7	11,00	11,0	-0,02	20/06/2012			11,25	11,5	IMC?					
6	5	G	18/02/2000	-0,64	16/01/2012	75	15,9	11,83	12,0	-0,80	26/03/2012			12,08	12,0	IMC?					
7	6	F	25/10/2000	-1,68	11/01/2012	67	13,8	11,17	11,0	-1,89	13/02/2012	66	14,2	11,25	11,5	-1,76	27/02/2012	72	14,6	11,33	11,5
8	7	G	4/09/1999	0,09	11/01/2012	96	18,5	12,33	12,5	0,51	11/04/2012			12,58	12,5	IMC?					
9	8	G	23/01/2009		12/01/2012	Pas d'EFR	16,4	2,92	3,0		04/04/2012	Pas d'EFR		3,17	3,0	IMC?					
10	9	G	24/12/2001	-0,18	09/01/2012	119,00	16,6	10,00	10,0	0,17	16/04/2012			10,25	10,5	IMC?					
11	10	G	31/07/2006	-0,54	11/01/2012	92,5	14,7	5,42	5,5	-0,67	14/03/2012	95,3	15,1	5,58	5,5	-0,31	13/06/2012			5,83	6,0
12	11	F	18/09/2009		14/03/2012	Pas d'EFR	15,7	2,42	2,5		13/06/2012	Pas d'EFR		2,67	2,5	IMC?					
13	12	G	21/05/1999	-1,85	03/01/2012	33	14,3	12,58	12,5	-2,09	27/02/2012	28	15,0	12,75	13,0	-1,70					
14	13	G	07/11/1999	-2,32	04/01/2012	80,5	13,8	12,08	12,0	-2,32	23/02/2012	72,7	14,0	12,25	12,5	-2,32	19/04/2012			12,42	12,5
15	14	F	4/06/2004	-0,44	14/03/2012	95	14,3	7,75	8,0	-0,83	06/06/2012			8,00	8,0	IMC?					
16	15	G	4/11/2000	-1,19	28/03/2012			11,33	11,5	IMC?											
17	16	F	6/07/1999	0,12	30/01/2012	76,6	18,3	12,50	12,5	0,26	16/02/2012	92,6	18,7	12,58	12,5	0,44	16/05/2012			12,83	13,0
18	17	G	28/02/2009		04/01/2012	Pas d'EFR	15,7	2,83	3,0		29/02/2012	Pas d'EFR	15,4	3,00	3,0	#N/A					
19	18	G	22/05/2009		01/02/2012	Pas d'EFR	14,3	2,67	2,5		23/02/2012	Pas d'EFR	15,1	2,75	3,0		18/04/2012			2,83	3,0
20	19	G	30/07/2000	0,36	11/04/2012			11,67	11,5	IMC?											
21	20	G	21/11/2000	-0,58	11/01/2012	78	15,5	11,08	11,0	-0,78	06/02/2012	76,5	16,2	11,17	11,0	-0,32	22/02/2012	77	16,5	11,25	11,5
22	21	G	17/02/2000	-1,24	08/02/2012	109	15,0	11,92	12,0	-1,39	11/04/2012			12,08	12,0	IMC?					
23	22	F	30/03/2001	2,00	25/01/2012	100,5	21,8	10,75	11,0	2,21	25/04/2012			11,00	11,0	IMC?					
24	23	F	20/10/2009		25/01/2012	Pas d'EFR	15,1	2,25	2,5		28/03/2012	Pas d'EFR		2,42	2,5	IMC?					
25	24	G	09/11/2008		09/01/2012	Pas d'EFR	15,9	3,17	3,0		09/02/2012	Pas d'EFR	15,5	3,25	3,5		05/03/2012	Pas d'EFR	15,6	3,25	3,5
26	25	G	24/10/2006	-1,36	19/01/2012	112	14,0	5,17	5,0	-1,37	28/03/2012			5,42	5,5	IMC?					
27	26	F	08/02/2009		06/02/2012	Pas d'EFR	14,4	2,92	3,0		04/04/2012	Pas d'EFR		3,08	3,0	IMC?					

Durée : 1h15

Durée # 45'

Durée : 45'

	2011	2012	2013	2014	2015
13 – 17 ans	N=40	N=35	N=36	N=39	N=38
VEMS moyen	81.7%	84.1%	91.7%	92%	90.5%
VEMS médian	84%	89%	95%	97%	92%

	2011	2012	2013	2014	2015
15 – 18 ans	N=26	N=23	N=23	N=23	N=26
VEMS moyen	78%	85 %	85 %	82 %	86 %
VEMS médian	75%	86%	87%	82%	90%

Supplément OJRD PHARE-M

- « L'expérience de l'introduction du programme d'amélioration de la qualité de la prise en charge en mucoviscidose: PHARE-M »
 - Décrire les conditions dans lesquelles ce programme a pu être mis en place en France
 - Présenter les réalisations des équipes des CRCM engagées entre 2011 et 2013, et les résultats obtenus en 2015, en fonction de leurs objectifs et de leurs échéances
 - Donner l'opportunité aux équipes de rédiger un article selon les recommandations internationales SQUIRE (*BMJ Qual Saf-2015-Ogrinc-bmjqs-2015-004411*) portant sur les interventions d'amélioration de la qualité
 - Diffuser dans une revue internationale (en anglais) cette expérience qui peut s'appliquer notamment à d'autres maladies rares

Supplément OJRD PHARE-M

Sommaire :

1. Inspiration de la démarche : Expérience de l'US Cystic Fibrosis Foundation
2. L'introduction d'une démarche qualité collaborative dans une filière maladie rare en France : le Programme d'Amélioration des Résultats et de l'Expertise en Mucoviscidose (PHARE-M)
3. Démarche qualité et prise en charge nutritionnelle en pédiatrie
4. Démarche qualité et fonction respiratoire des adultes
5. Amélioration du VEMS chez les 15-25 ans au CRCM mixte de Reims
6. Démarche qualité et fonction respiratoire des enfants à Grenoble
7. Utilisation de la Wii en réhabilitation respiratoire à domicile pour les patients adultes. Etude de faisabilité.
8. Démarche qualité centrée sur les adolescents atteints de mucoviscidose : prise en compte des facteurs psychosociaux et intégration au programme d'éducation thérapeutique
9. Diminution du délai d'attente au centre de transplantation de Nantes adultes
10. Protocole de recherche PHARE-M Performance
11. Bilan et enseignements du contrôle qualité sur site des données transmises au Registre Français de la Mucoviscidose
12. L'amélioration de la recherche clinique dans un centre: l'expérimentation e-QUIP



Sur les staffs, clairement, on a vu l'évolution sur le fait que tout le monde a la parole et que cette parole est écoutée. Donc, ça, c'est sûr que ça a évolué dans le bon sens. Sur la prise en charge du patient, clairement sur la tranche d'âge visée, ce qui a changé c'est qu'on apprend à connaître le patient, mais de façon beaucoup plus approfondie que ça ne l'était auparavant.

de l'ensemble des patients. Je trouve que ça, c'est un apport intéressant de Phare. Médecin.

« Il faut montrer des choses réalistes et puis surtout, montrer aux gens, que l'intérêt de cette démarche, c'est effectivement de réfléchir à ces procédures, de voir ce qui peut pécher. Et effectivement, de réfléchir à ses points faibles, bien entendu... mais pas avec l'objectif de devenir le meilleur. Dans une pathologie comme celle-là, il faut rester humble, il faut être réaliste sur ce qui est possible, ou pas. » Référent.

« L'intérêt, c'est que c'est un projet qui fédère l'équipe. Donc, tout le monde y met du sien et puis ça donne un regain de motivation, ça dynamise toute l'équipe. »



« Je trouve que c'était super riche, juste de se poser en disant "bien voilà comment on travaille", parce qu'en fait on ne sait pas comment on travaille, parce qu'on a le nez dessus... Et puis c'est une façon de réinvestir son travail.





PHARE-M

*Programme de Développement Professionnel
Continu*

Calendrier 2016-2017

Légende:

EPE : réunion des équipes autour de l'Expertise et du Partage d'Expérience

PDSA : Plan Do Study Act

En italique : les "sessions" téléphoniques ou en webconférence (WEBEX)

Date	Activité
14 octobre 2016	Réunion d'information PHARE-M
Octobre - Décembre	Phase préparatoire : structuration des équipes de pilotage & inscriptions au programme de formation continue
6 décembre 2016 : 15h00 - 17h00	<i>WEBEX1: Point d'avancement de la phase préparatoire</i>
19 janvier 2017 - Paris	EPE n°1: Méthodologie et outils
Février – Mars	Phase d'analyse : 5P
21 février 2017 de 15h00 à 17h00	<i>Point d'avancement des travaux par WEBEX2</i>
23 mars 2017 - Paris	EPE n°2 : Présentation de l'analyse des 5P, choix du thème d'amélioration et des objectifs opérationnels chiffrés, cycles PDSA - Préliminaire aux JFM à Lille
25 avril 2017 : 15h00 - 17h00	<i>Point d'avancement des travaux par WEBEX3</i>
Avril - Juin	Phase d'action : Cycles PDSA et mesures (soumission d'abstract pour la NACF Conférence)
23 mai 2017 : 15h00 - 17h00	<i>Point d'avancement des travaux par WEBEX4 - Projets de présentations pour l'EPE n°3</i>
22 juin 2017 – Site CRCM	EPE n°3 : Visite sur site – Présentation des actions d'amélioration mises en place et des résultats
19 septembre 2017 : 15h00 - 17h00	<i>Point d'avancement des travaux par WEBEX5</i>
Septembre - Octobre	Phase d'action : mesure des résultats (NACFC)
19 octobre 2017 - Paris	EPE n°4 : Avancement des actions d'amélioration – Présentation des Posters
21 novembre 2017 : 15h00 - 17h00	<i>WEBEX6: bilan du PHARE-M 2017 et Cycle Post-Phare</i>

Les sessions de 2017 sont ouvertes...!

Pour toute information, Merci de nous contacter :

dominiquepougheon@orange.fr

gilles.rault@ildys.org

Ou consulter le site:

<http://pharem.centre-reference-mucosantes.fr/>



