

L'INITIATIVE POUR LA PROMOTION DE LA QUALITE ET EPIDEMIOLOGIE DU DIABETE SUCRE (IPQED)

F. NOBELS (1), N. DEBACKER (2), A.J. SCHEEN (3) AU NOM DU CONSEIL SCIENTIFIQUE D'IPQED

RÉSUMÉ : Les centres de convention «Autogestion du diabète» en Belgique participent, tous les 12-18 mois depuis 2001, au projet IPQED (Initiative pour la Promotion de la Qualité et Epidémiologie du Diabète sucré). Ce projet vise à une récolte systématique de données anamnestiques, cliniques, biologiques (inspiration de DiabCare®), dans un large éventail (environ 10%) des patients diabétiques, de type 1 et de type 2, suivis dans les centres de convention (critère d'inclusion : au moins deux injections d'insuline par jour). IPQED a un triple objectif : 1) optimiser la qualité des soins dispensés aux personnes diabétiques dans les centres par un processus de type «benchmarking» et le développement de cercles de qualité ; 2) fournir des avis aux autorités sur les adaptations à faire dans les soins prodigués aux patients diabétiques, en général, et dans les centres de «Convention Diabète», en particulier; et 3) collecter des données systématiques sur une importante cohorte de patients belges (environ 8.000 par enquête), susceptibles d'être utilisées à des fins épidémiologiques.

MOTS-CLÉS : *Diabète sucré – Insulinothérapie – Centre de diabétologie – Cercle de qualité – Epidémiologie*

INITIATIVE TO PROMOTE QUALITY OF CARE AND EPIDEMIOLOGY OF DIABETES MELLITUS

SUMMARY : Since 2001, the "Diabetes Convention Centres" in Belgium participated to a survey, called IPQED ("Initiative for the Promotion of Quality and Epidemiology of Diabetes mellitus), every 12-18 months. This project aims at systematically and anonymously collecting a limited but significant set of data (anamnesis, clinical examination, clinical chemistry : according to DiabCare®) in a large sample (about 10 %) of type 1 or type 2 diabetic patients followed in the Diabetes Convention Centres (inclusion criteria : at least two injections of insulin per day). IPQED has three main objectives : 1) to optimise the quality of care using a benchmarking process and the creation of quality circles; 2) to provide to health authorities some general advice concerning care for diabetic patients, in general, and in the Convention Diabetes Centres, in particular; and 3) to collect Belgian data among a large cohort of diabetic patients (around 8.000 per survey) that could be used for epidemiological studies.

KEYWORDS : *Diabetes mellitus – Benchmarking – Epidemiology – Insulin therapy – Diabetes centre – Quality circle*

INTRODUCTION

L'«Initiative pour la Promotion de la Qualité et Epidémiologie du Diabète sucré» (IPQED) est un projet unique qui a débuté en 2001 en Belgique. Grâce à ce projet, les centres de diabétologie belges peuvent s'auto-évaluer, comparer leurs performances respectives et, via la mise sur pied de cercles de qualité, optimiser les soins dispensés aux patients diabétiques. Le projet a été approuvé par le Conseil d'Accord de l'INAMI de la « Convention Diabète » (1). De plus, la participation au projet IPQED est obligatoire pour que le centre hospitalier ait accès à la «Convention Diabète» de l'INAMI. Le projet est mené par un Conseil Scientifique où sont représentés les différentes universités belges, les mutualités, l'INAMI et les organisations des patients. L'Institut de Santé publique (ISP) est responsable pour le traitement des données et l'exploitation scientifique.

Les objectifs de IPQED sont triples. Tout d'abord, IPQED vise à optimiser la qualité des soins dispensés aux personnes diabétiques au sein des centres mêmes. Ensuite, les données récoltées sont utilisées pour fournir un avis aux autorités sur les changements/adaptations à faire dans les soins prodigués aux patients diabé-

tiques, en général, et dans le cadre de la «Convention Diabète», plus spécifiquement. Enfin, la collecte des données permet une utilisation à des fins épidémiologiques, nationales en comparaison avec d'autres données internationales.

MÉTHODOLOGIE

La méthodologie appliquée se base sur les principes du «DiabCare®» (2), une base de données sur le diabète développée par l'Organisation Mondiale de la Santé. On obtient ainsi de l'information sur l'âge, le sexe, le type et la durée du diabète, le traitement antidiabétique et des autres facteurs de risque (hypertension, lipides, ...), les complications micro- et macrovasculaires, à un stade précoce ou avancé. Chaque centre de diabétologie doit collecter des données d'un échantillon représentatif et aléatoire des patients inclus dans la «Convention Diabète». L'échantillon comprend 10 % des patients repris sous les critères de la convention, avec un minimum de 50 patients par centre. Après avoir assuré l'anonymat des données, celles-ci sont rassemblées sur le serveur national de l'ISP (Figure 1). Après traitement des données, l'ISP génère un feed-back, afin que chaque centre soit en mesure de comparer ses propres résultats à ceux des autres centres participants, présentés de façon anonyme, selon la méthode du «benchmarking» (Figure 2). Sur demande, le centre peut solliciter des analyses supplémentaires, permettant de se comparer avec des centres ayant un profil analogue (par

(1) Endocrino-diabétologue, O.L.Vrouwziekenhuis, Aalst (2) Institut scientifique de Santé publique, Bruxelles (3) Professeur ordinaire, Chef de Service, Service de Diabétologie, Nutrition et Maladies métaboliques, Département de Médecine, CHU Sart Tilman, Liège.

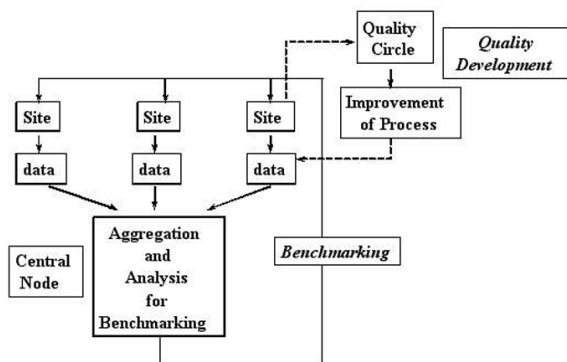


Figure 1. Illustration de la récolte des données, du processus «benchmarking» anonyme et des cercles de qualité de l'enquête IPQED.

exemple: un centre avec une clinique du pied peut se comparer aux autres centres avec également une clinique du pied).

Le but est que cette information retournée à chaque centre mène à la naissance de «cercles de qualité» au sein de ces centres de diabétologie. Des centres ayant des résultats moins favorables pour certains aspects de la prise en charge des patients diabétiques doivent se réunir avec les membres de leur équipe multidisciplinaire. Cette analyse doit permettre de prendre des mesures pour améliorer la situation afin que le centre ait de meilleurs résultats lors d'une prochaine collecte de données. Ainsi, un cercle de qualité est initié et parcouru. Si, en procédant de cette façon, certains centres arrivent à améliorer la qualité de la prise en charge, d'autres centres auront un score relativement moins bon lors d'un prochain «benchmarking». Ceci peut mener à la création ou au développement de cercles de qualité dans ces derniers centres, ce qui doit favoriser une spirale continue d'amélioration de la qualité des soins prodigués aux patients diabétiques. La philosophie de l'IPQED n'est pas d'exercer un contrôle à partir d'un niveau supérieur, mais d'améliorer les soins en suscitant des mesures locales dans le centre de diabétologie même, grâce à une analyse constructive de sa position respective pour les différents paramètres d'évaluation par rapport aux autres centres.

Les données-patients de tous les centres «poolés» sont décrites dans un rapport circonstancié, afin d'être en mesure de fournir un avis à l'INAMI (3,4). Ce rapport ne contient aucune information à propos des centres individuels. En effet, le but n'a jamais été de diffuser des informations nominatives sur la qualité des centres. Par contre, les données «poolées» pourront être

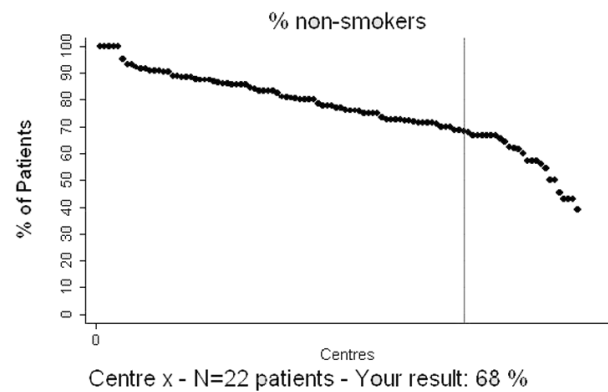


Figure 2. Exemple d'une courbe «benchmarking» : le centre peut se positionner par rapport aux autres centres, ici en ce qui concerne le pourcentage de patients diabétiques non-fumeurs (le même type d'analyse peut être fait pour chacun des paramètres collectés).

utilisées à des fins épidémiologiques tant sur le plan national que dans le cadre de comparaisons internationales.

RÉSULTATS

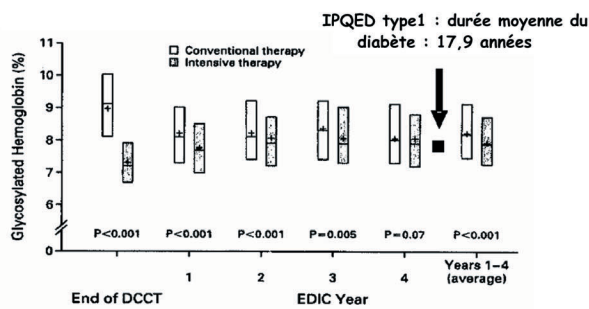
Nous ne décrivons volontairement que quelques points particuliers et nous renvoyons le lecteur intéressé aux rapports sus-mentionnés (3, 4) et au site de l'IBS (www.iph.fgov.be).

1) BILAN DES COMPLICATIONS

Chez les patients diabétiques de type 1, nous constatons, chez $\pm 10\%$ des sujets, une néphropathie diabétique installée (macroalbuminurie et/ou insuffisance rénale terminale), chez $\pm 20\%$ des patients une rétinopathie diabétique cliniquement significative (maculopathie et/ou rétinopathie (pré)proliférative) et chez $\pm 20\%$ des patients des complications aux pieds ou une artériopathie périphérique; 7 % ont fait un infarctus de myocarde et 3 % un accident vasculaire cérébral. Ce tableau clinique est particulièrement interpellant dans le contexte d'une population dont l'âge moyen est de 47 ans seulement.

Chez les patients diabétiques de type 2, la fréquence des complications est encore plus élevée: $\pm 20\%$ de ces patients présentent une néphropathie diabétique installée, $\pm 25\%$ une rétinopathie diabétique cliniquement significative et $\pm 40\%$ ont des complications aux pieds ou une artériopathie périphérique; 20 % ont fait un infarctus de myocarde et 9 % un accident vasculaire cérébral. L'âge moyen dans cette population était de 67 ans.

DCCT / EDIC study



UKPDS study

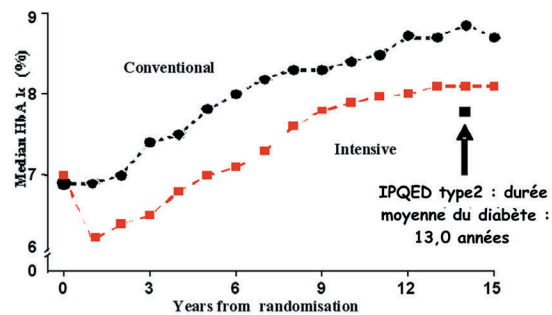


Figure 3. Comparaison des valeurs de l'HbA_{1c} de l'enquête IPQED avec celles des études EDIC (adapté de la référence 5) et UKPDS (adapté de la référence 6).

2) QUALITÉ DU CONTRÔLE GLYCÉMIQUE ET DES FACTEURS DE RISQUE

Bien qu'il s'agisse d'une population de patients diabétiques relativement complexes (au moins deux injections d'insuline par jour, longue durée de diabète), le contrôle moyen de la glycémie peut être considéré comme très satisfaisant : la médiane de l'hémoglobine glyquée (HbA_{1c}) est de 7,9% et 7,7%, respectivement chez les patients diabétiques de type 1 et de type 2.

Le contrôle des facteurs de risque (pression artérielle) et le screening des complications précoces (fond d'œil, microalbuminurie, examen des pieds avec palpation des pouls artériels et recours au microfilament pour rechercher la neuropathie périphérique) se font de façon très régulière et performante. Le niveau de contrôle des facteurs de risque est comparable avec ceux rapportés dans les meilleures études internationales, si ce n'est pour le profil lipidique (à un moment où les diabétologues belges étaient très limités dans la prescription des hypolipémiants).

DISCUSSION

Il est intéressant de comparer les résultats d'HbA_{1c} à ceux publiés dans des grandes études internationales. Dans l'étude EDIC («Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications») (5, 6) (l'étude qui a suivi le même groupe de patients du DCCT ou «Diabetes Control and Complications Trial»), les patients diabétiques de type 1 ayant une durée du diabète comparable à celle des patients de l'IPQED atteignaient une valeur d'HbA_{1c} de 8,1%. Quant aux patients diabétiques de type 2 de l'UKPDS («United Kingdom Prospective Diabetes Study») (7), ils avaient également un taux moyen d'HbA_{1c} de 8,1% (Figure 3). Les résultats correspondants obtenus dans IPQED sont donc meilleurs que

dans ces deux études. Il est évident qu'il faut interpréter semblables comparaisons avec précaution, vu que les populations étudiées ne sont pas toujours semblables. Cependant, dans ces études il s'agissait de patients motivés qui participaient volontairement à une étude avec un suivi très strict obligatoire, alors que l'enquête IPQED concerne des patients conventionnés non-sélectionnés et avec une obligation de suivi moins strict.

Des enquêtes spécifiques auprès des centres participants ont révélé que les centres utilisent leurs données IPQED pour optimiser la qualité des soins. Lors des réunions de l'équipe, des carences éventuelles sont documentées et des mesures sont prises pour y remédier. Un questionnaire adressé aux différents centres a permis de recueillir des informations à propos des actions prises pour tenter de résoudre les problèmes apparus dans l'enquête IPQED. Les actions principales qui ont été mises en évidence étaient des initiatives pour stimuler la motivation du patient, pour mieux structurer les soins et pour améliorer la communication entre les différents prestataires de soins. Il faut un certain temps avant que les changements n'influencent les résultats en terme de résultats cliniques («outcomes» : complications graves, survie) pour le patient. Il ne faut pas oublier, en effet, que les complications diabétiques sont généralement le résultat d'un très long processus, s'étendant sur de nombreuses années.

Par contre, nous avons constaté une évolution positive en ce qui concerne les indicateurs de processus de recueil des données en fonction des 3 enquêtes successives (Tableau I). Certains processus, de moins bonne qualité au début des enquêtes IPQED (l'encodage de l'indice de masse corporelle et la notification des habitudes

TABLEAU I. EVOLUTION DES INDICATEURS DU PROCESSUS AU COURS DE 3 ENQUÊTES SUCCESSIVES IPQED.

	% Patients sans résultats		
	2001	2002	2003
HbA _{1c}	5	2**	2**
Profil lipidique	15	12**	10**, ††
Indice de masse corporelle	22	17**	12**, ††
Pression artérielle	4	2**	4††
Habitudes tabagiques	10	5**	5**
Examen des yeux	25	24*	24
Examen des pieds	16	12**	13**, †
Screening néphropathie	24	23*	21**, †

* différence par rapport au résultat 2001 (*<0,05; **<0,001)
† différence par rapport au résultat 2002 (†<0,05; ††<0,001)

tabagiques, par exemple), ont enregistré une progression très encourageante au fil des années.

L'analyse des premières données avait laissé suspecter un problème de standardisation des valeurs de l'HbA_{1c} entre les différents centres. Aussi, le département de Biologie clinique de l'ISP, en collaboration avec l'IPQED, a suscité une réflexion approfondie à ce sujet, ce qui a débouché sur une amélioration très nette de la qualité des dosages réalisés par la suite. Le système d'accréditation des laboratoires de biologie clinique a abouti à l'abandon de techniques de qualité insuffisante et à une plus grande rigueur méthodologique dans les différentes méthodes sélectionnées.

Tout comme il faut que la qualité des soins aux patients diabétiques et des recueils des données épidémiologiques dans les centres de diabétologie s'améliore en permanence, il convient aussi que l'ISP tente d'optimiser la méthodologie utilisée dans l'IPQED. Un dialogue avec les responsables des centres et avec les membres des équipes multi-disciplinaires (notamment lors d'une assemblée générale annuelle) permet d'essayer de tenir compte des besoins et des attentes des personnes sur le terrain, notamment de veiller à ce que la surcharge de travail administratif ne soit pas démesurée et hypothèque le temps consacré aux soins aux patients diabétiques. La méthode de «feed-back» vers les centres a été adaptée, avec l'utilisation des graphiques «radar», pour donner un aspect visuel amélioré des résultats globaux d'un centre. La réflexion actuelle porte sur le choix d'un set de données, plus ciblé et plus limité. En effet, il apparaît qu'un nombre limité d'indicateurs, à condition qu'ils soient liés directement aux soins et recueillis de façon rigoureuse, suffit à contrôler la qualité de la prise en charge globale. Ce set des données centrales sera de temps en temps étendu à des indicateurs plus spécifiques afin de développer une thématique de recherche plus précise, selon les années. Cette approche per-

mettra de mener alors des actions autour de thèmes spécifiques, par exemple le pied diabétique, les maladies cardio-vasculaires, etc.

CONCLUSIONS

IPQED est une expérience pilote belge intéressante dans le domaine de la diabétologie qui pourra être appliquée ultérieurement pour améliorer la qualité des soins dans d'autres domaines de la médecine. Par ailleurs, cette évaluation de la qualité, générant un set de données épidémiologiques élaboré, permettra de comparer les soins aux personnes diabétiques belges à ce qui se passe à l'échelle internationale. Un représentant du Conseil Scientifique IPQED siège dans le groupe de travail DiabCare® de l'EASD («European Association for the Study of Diabetes»). Cette présence permettra d'être rapidement au courant des tendances dans les améliorations de la qualité des soins prodigués aux personnes diabétiques lors des années prochaines au niveau international. Ces informations de première main pourront ensuite être implémentées directement dans IPQED, de façon à essayer de répercuter, le plus rapidement possible, ces progrès à la population diabétique de notre pays.

RÉFÉRENCES

1. Nobels F, Scheen AJ. - Le rôle des centres de convention du diabète en Belgique. *Rev Med Liège*, 2005, **60**, 619-623.
2. Piwernetz K, Benedetti MM, Johansen KS.— Advanced health care initiatives in Europe on quality development, epidemiology and medical documentation. *Diab Metab*, 1993, **19**, 213-217.
3. Debacker N, Van Crombrugge P, Nobels F, Suetens C.— *Initiatief voor Kwaliteitsbevordering en Epidemiologie bij Diabetes (IKED)*. Rapport 2001. IPH/EPI reports nr. 2002-030 (www.iph.fgov.be).
4. Debacker N, Nobels F, Van Crombrugge P, et al.— *Initiatief voor Kwaliteitsbevordering en Epidemiologie bij Diabetes (IKED)*. Rapport 2002. IPH/EPI reports nr. 2003-023 (www.iph.fgov.be).
5. The Diabetes Control and Complications Trial / Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Research Group.— Retinopathy and nephropathy in patients with type 1 diabetes four years after a trial of intensive therapy. *N Engl J Med*, 2000, **342**, 381-389.
6. Scheen AJ.— L'après DCCT, l'étude EDIC. *Rev Med Liège*, 2000, **55**, 187-189.
7. The UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group.— Intensive blood-glucose control with sulphonyureas or insulin compared with conventional treatment and risk of complications in patients with type 2 diabetes. *Lancet*, 1998, **352**, 837-853.

Les demandes de tires à part doivent être adressées au Dr. Frank Nobels, Dienst of Endocrinologie, O.L.Vrouwziekenhuis, Aalst.