



Ce cahier des charges présente un des indicateur retenus pour atteindre l'Objectif Prioritaire (OP) numéro 3 du Projet COMPAQH : lutter contre les troubles nutritionnels.

Les éléments de justification de la sélection de cet indicateur sont présentés dans le rapport d'étape 2003, disponible sur le site Internet du projet COMPAQH : <http://ifr69.vjf.inserm.fr/compaqh/>, et sur celui du Ministère de la Santé et de la Protection Sociale : <http://www.sante.gouv.fr/hm/dossiers/compaqh/accueil.htm>.

Cet indicateur s'applique aux établissements de santé de Médecine-Chirurgie-Obstétrique (MCO), de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) et de Psychiatrie. Dans le cas d'un établissement couvrant plusieurs secteurs d'activité, l'indicateur s'applique au niveau du secteur d'activité principal.

Ce cahier des charges contient deux types d'informations :

- Les modalités pratiques d'échantillonnage, de recueil de données et de construction de l'indicateur.
- Des informations d'ordre général sur l'indicateur lui-même et sur l'utilisation des résultats (paragraphe 1, 5, 6, 7, 8 et 9). Ces informations n'étant pas essentielles au recueil des données, elles sont présentées dans une police plus petite.

Toute utilisation des indicateurs COMPAQH en dehors du cadre du projet de recherche doit faire l'objet d'une information préalable auprès de l'équipe de coordination.

Cahier des charges version 1. Date de première diffusion : 22/04/05.

1. CARACTERISTIQUES GENERALES

Education thérapeutique.

Libellé complet

Existence d'un programme d'éducation thérapeutique comportant un volet nutritionnel, au sein de l'établissement ou dans le cadre d'une coopération formalisée.

Nature

Indicateur binaire.

Indicateur témoignant du développement de l'éducation thérapeutique au sein de l'établissement, comme moyen de prise en charge, à visée préventive et/ou thérapeutique, des troubles nutritionnels.

Justification

Place de l'éducation nutritionnelle dans les objectifs du système de santé

L'éducation thérapeutique est longtemps restée une pratique hétérogène, non systématique, basée sur le volontariat des soignants. Elle constitue l'un des trois axes de développement du Plan National d'Education pour la Santé lancé en Janvier 2001 par le Secrétariat d'Etat à la santé et aux handicapés du Ministère de l'emploi et de la solidarité [1]. Les objectifs mentionnés sont les suivants :

- "permettre à tous les patients dont l'état de santé le nécessite d'avoir accès à un programme structuré d'éducation thérapeutique" ;
- "renforcer la fonction éducative des prestataires de soins".

L'ANAES¹ a introduit l'éducation thérapeutique dans son guide d'accréditation des hôpitaux en la présentant comme l'un des critères de qualité des soins.

Par ailleurs, le Programme National Nutrition Santé (PNNS) [2], lancé en 2001, préconise l'amélioration de la prise en charge hospitalière des troubles nutritionnels, et l'éducation nutritionnelle dans des groupes ciblés.

L'éducation thérapeutique apparaît ainsi comme une approche intéressante dans le cadre de la prise en charge des troubles nutritionnels.

Indicateurs de qualité

Aucun indicateur n'a été développé sur ce thème à notre connaissance. Cependant des critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique et une liste des compétences devant être acquises par le patient au terme d'un tel programme ont été développés [3].

Il existe également des travaux portant sur des pathologies spécifiques. On peut citer, à titre d'exemple, le cas de l'éducation nutritionnelle des diabétiques, qui a fait l'objet de plusieurs recommandations [4, 5, 6, 7]. Des référentiels d'évaluation des pratiques ont été développés par l'ANAES. Leur cible professionnelle est constituée des médecins généralistes ; et ils permettent une auto-évaluation par les professionnels de l'information et de l'éducation de leurs patients ainsi que de leur suivi dans les 18 derniers mois [8, 9].

A partir de ces éléments, l'équipe du projet COMPAQH a développé un indicateur qui témoigne de l'investissement de l'établissement de santé dans une démarche de type « éducation thérapeutique nutritionnelle ». Lorsque qu'un tel programme existe, l'évaluation de la proportion des patients ayant bénéficié du programme est proposée, de manière facultative et sans perspective de comparaison.

¹ Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé, désormais Haute Autorité de Santé

Validation du cahier des charges

Le groupe de travail « qualité et sécurité » du CNANES (Comité National de l'Alimentation et de la Nutrition des Etablissements de Santé) a validé la version présente du cahier des charges, lors de sa réunion du 30 mars 2005.

2. CONSTRUCTION

L'indicateur proposé comporte deux niveaux, **le deuxième niveau étant facultatif**.

Au premier niveau, l'indicateur est **binaire** : il reflète l'existence ou non d'un programme d'éducation thérapeutique qui comporte un volet nutritionnel et satisfait aux critères de qualité présentés en Annexe 1.

Au deuxième niveau, l'indicateur évalue la **proportion** de patients diabétiques éligibles au programme et qui en ont effectivement bénéficié. **Ce niveau ne peut être évalué que lorsque le premier niveau est satisfait. Il est présenté à titre expérimental.** Les documents nécessaires au recueil des données du niveau 2 seront fournis sur demande.

Critères

Niveau 1 : indicateur binaire

Il y a 3 critères à atteindre :

- L'établissement dispose d'au moins un programme d'éducation thérapeutique, qui se déroule soit au sein de l'Etablissement de Santé (ES), soit dans une structure associée dans le cadre d'une collaboration formalisée (l'ES doit disposer des informations suffisantes pour évaluer le troisième critère).
- Ce programme comporte un volet nutritionnel.
- Ce programme d'éducation thérapeutique est valide (c'est-à-dire qu'il répond à 5 des critères de qualité au niveau des acteurs et 3 des critères de qualité au niveau des supports²).

Niveau 2 : proportion (facultatif)

Il y a 3 critères à atteindre :

- L'établissement satisfait au niveau 1.
- Le dossier patient indique que le patient a suivi ou suivra prochainement un programme d'éducation thérapeutique.
- Ce programme a été/sera suivi moins d'un an avant, ou moins de trois mois après la sortie du patient.

Numérateur (niveau 2 - facultatif)

Nombre de patients ayant bénéficié d'un programme d'éducation thérapeutique nutritionnelle valide à l'occasion de leur prise en charge dans l'établissement.

² La liste de ces critères et leur déclinaison opérationnelle sont présentés en annexe 1.

Un programme d'éducation thérapeutique doit, pour être valide, répondre à :

- 5 des critères de qualité au niveau des acteurs, et
- 3 des critères de qualité au niveau des supports.

« A l'occasion de leur prise en charge dans l'établissement » signifie :

- Si le programme d'éducation thérapeutique a été initié lors d'un séjour précédent datant de moins d'un an ou est prévu dans un délai de moins de 3 mois, le patient sera compté comme ayant bénéficié de ce programme.
- Un patient bénéficiant d'une éducation thérapeutique réalisée par une autre structure dans le cadre d'une collaboration formalisée de l'établissement sera compté comme ayant bénéficié de ce programme, si l'établissement dispose d'informations suffisantes (Cf. liste de critères) sur ce programme afin de s'assurer de sa qualité.

« Nutritionnelle » signifie que le programme d'éducation thérapeutique comporte un volet nutritionnel.

Dénominateur (niveau 2 - facultatif)

Nombre de patients **diabétiques** pouvant bénéficier d'une éducation thérapeutique **nutritionnelle** et hospitalisés plus de trois jours.

Exclusions

Cf. échantillon.

Source de données

Dossier patient.

3. ECHANTILLON (NIVEAU 2 - FACULTATIF)

Définition de la population

La population ciblée par le programme d'éducation thérapeutique nutritionnelle doit être initialement définie par les responsables du programme, en concertation avec l'équipe de coordination COMPAQH. Cette définition doit être basée sur la classification internationale des maladies (CIM-10), afin de permettre le tirage au sort des dossiers à partir du PMSI.

A titre d'exemple, nous présentons ci-dessous les modalités de tirage au sort pour un programme d'éducation thérapeutique destiné aux diabétiques.

Population en MCO :

La population correspond à l'ensemble des patients diabétiques pouvant bénéficier du programme d'éducation thérapeutique nutritionnelle hospitalisés plus de 3 jours dans les unités d'hospitalisation (réanimation exclue), quels que soient les modes d'admission dans l'établissement (direct ou par transfert, en urgence ou non) et de sortie (à domicile ou transfert externe). En cas de séjour multiservice, l'évaluation sera réalisée sur l'ensemble du séjour.

Population en Psychiatrie :

La population correspond à l'ensemble des patients diabétiques pouvant bénéficier d'un programme d'éducation thérapeutique nutritionnelle, hospitalisés plus de 3 jours à temps complet dans les unités d'hospitalisation psychiatriques, quels que soient les modes d'admission dans l'établissement (direct ou par transfert, en urgence ou non) et de sortie (à domicile ou transfert externe). En cas de séjour multiservice, l'évaluation sera réalisée sur l'ensemble du séjour.

Population en SSR :

La population correspond à l'ensemble des patients diabétiques pouvant bénéficier d'un programme d'éducation thérapeutique nutritionnelle hospitalisés plus de 3 jours dans les unités d'hospitalisation de SSR, quels que soient les modes d'admission dans l'établissement (direct ou par transfert, en urgence ou non) et de sortie (à domicile ou transfert externe). En cas de séjour multiservice, l'évaluation sera réalisée sur l'ensemble du séjour.

Tirage au sort

Un tirage au sort de 60 dossiers sera réalisé, si l'établissement satisfait au niveau 1, parmi les séjours de patient diabétiques sélectionnés selon les critères suivants :

- Patients adultes ou enfants > 6 ans,
- Hospitalisés plus de 3 jours,
- Hospitalisés hors réanimation et soins intensifs (pour le MCO),
- Sortis vivants,
- Dont le séjour (MCO) ou la semaine (SSR/PSY) est codé(e) dans une des catégories diagnostiques E10 à E14 de la CIM-10³ :
 - en « diagnostic principal », « diagnostic relié » ou « diagnostic associé » pour le PMSI MCO ;
 - en « affection morbide principale », « affection étiologique » ou en « diagnostics associés » pour le PMSI SSR ;
 - en « pathologie somatique lourde » pour le PMSI Psy⁴.

Si plusieurs séjours d'un même patient sont tirés au sort, seul le premier séjour (ordre chronologique sur la période du tirage au sort) sera pris en compte et les doublons seront remplacés.

³ Classification Internationale des Maladies, 10^e édition. OMS.

⁴ Dans le PMSI Psy, une pathologie somatique est qualifiée de "lourde" lorsqu'elle nécessite plus d'une heure de soins par jour en moyenne. Le diabète a peu de chances de rentrer dans cette catégorie. Cependant, le codage de cette rubrique se fait en deux temps : 1) codage d'une pathologie somatique qui semble importante 2) réponse à la question "plus d'une heure de soins par jour" (oui/non). Nous proposons donc cette méthode de sélection des dossiers à titre expérimental.

Critères d'exclusion après tirage au sort

- Patients pour lesquels le suivi d'un programme d'éducation thérapeutique est impossible pour des raisons médicales. Le motif d'exclusion est alors consigné sur la feuille de recueil (fournie sur demande aux établissements qui évaluent le niveau 2).
- Patients pour lesquels le suivi d'un programme d'éducation thérapeutique est impossible pour des raisons non médicales, mais non liées à l'établissement (langue, niveau de compréhension, refus).

Nombre de sujets nécessaire

Le nombre de dossiers nécessaire est difficile à évaluer faute de données précises.

En l'absence d'un taux de respect de bonne pratique de référence (à partir d'une étude rigoureuse d'un point de vue statistique conduite sur une population comparable), une attitude "empirique" est nécessaire.

A titre d'exemple, pour mettre en évidence une différence de l'ordre de 20% entre les établissements pour la conformité à la recommandation (par exemple : mise en évidence d'une différence significative entre deux taux de 70% et de 90%), le nombre de dossiers à étudier est d'environ 60.

L'analyse de principe de 60 dossiers (après toutes les exclusions) permettra l'étude de la faisabilité de la mise en œuvre de l'indicateur.

4. RECUEIL

Schéma d'étude

Etude rétrospective, qui comporte deux temps :

- Identification et évaluation du (des) programme(s) d'éducation thérapeutique (PET) auxquels les patients peuvent être adressés (niveau 1). Le nombre de programmes d'éducation thérapeutique conformes sera comptabilisé.
- Si l'établissement dispose d'un PET valide, tirage au sort et évaluation de 60 dossiers (niveau 2, facultatif).

Responsable du recueil

Le premier temps du recueil (niveau 1) est effectué sous la responsabilité d'un médecin.

Dans un deuxième temps (niveau 2, facultatif), et uniquement en cas de réponse positive au premier niveau, une liste de 70 dossiers (doublons remplacés) à analyser sera fournie par le médecin DIM après tirage au sort parmi la sélection de dossiers selon les critères précisés dans la section « Echantillon ».

L'analyse des dossiers proprement dite devra alors être réalisée sous la responsabilité d'un médecin, avec participation possible de l'Assistant de Recherche Clinique (ARC).

Durée et période de recueil

Pour le niveau 2, facultatif, les dossiers seront tirés au sort sur l'année civile précédente.

Fréquence

L'évaluation doit être renouvelée tous les ans.

Au niveau 2, facultatif, le recueil des données doit aussi être renouvelé tous les ans.

Variables

Au niveau 1, on veut connaître le nombre de programmes d'éducation thérapeutique valides et comportant un volet nutritionnel, identifiés dans l'établissement. La déclinaison opérationnelle des critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique est présentée en Annexe 1.

Au niveau 2, facultatif, les différentes variables nécessaires à la mesure de l'indicateur et à son appréciation sont les suivantes :

- Nombre de patients diabétiques répondant aux critères précisés dans la rubrique "Echantillon" pris en charge dans l'établissement,
- Nombre de patients tirés au sort (après remplacement des doublons),
- Exclusions et causes :
 - Nombre de patients pour lesquels le suivi d'un programme d'éducation thérapeutique est impossible pour des raisons médicales,
 - Nombre de patients pour lesquels le suivi d'un programme d'éducation thérapeutique est impossible pour des raisons non médicales, mais non liées à l'établissement (langue, niveau de compréhension, refus);
 - Numérateur : Nombre de patients pour lesquels le dossier montre qu'ils ont bénéficié d'un programme d'éducation thérapeutique à l'occasion de leur prise en charge dans l'établissement de santé.

Support de collecte

Un support papier permettant le recueil de l'ensemble des données sera utilisé.

Support de saisie

Les valeurs des variables nécessaires à la mesure de l'indicateur seront saisies sur le fichier proposé par l'équipe de coordination du projet COMPAQH.

5. CONTRÔLE DE QUALITÉ DES DONNÉES

Collecte

Données manquantes (exhaustivité et complétude).

Saisie

L'ARC s'assurera de la qualité de la saisie des données (masque de saisie, contrôles logiques à la saisie, double saisie).

Preuve de données déclarées

L'ARC s'assurera des déclarations faites par l'établissement et/ou les professionnels.

6. ANALYSE

Analyse principale

Les résultats seront analysés au niveau de l'établissement.

Ajustement

Sans objet.

7. RESTITUTION

Diffusion interne

Les résultats de l'indicateur pourront être diffusés sous forme de fiches de synthèse avec les autres indicateurs portant sur la lutte contre les troubles nutritionnels :

- Aux responsables du recueil dans les services ayant participé à l'enquête,
- A l'ensemble du personnel (affichage ou envoi des résultats),
- Aux membres du CLAN⁵ (s'il existe) de l'établissement,
- A la direction.

Fréquence

Après chaque mesure annuelle.

Présentation des résultats

Niveau 1

L'établissement recevra le nombre de programmes d'éducation thérapeutique conformes identifiés au sein de son établissement, ainsi que la proportion de l'ensemble des établissements ayant satisfait au niveau 1.

Niveau 2 (facultatif)

Si l'établissement a recueilli les données nécessaires à l'évaluation du niveau 2, il recevra son taux pour cet indicateur.

8. CONFIDENTIALITE

Conformément à la loi N° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, les données recueillies seront rendues anonymes avant toute informatisation.

Chaque personne incluse dans la population sera identifiée par un numéro et la table de correspondance entre la personne et les numéros sera conservée par une personne identifiée au sein de l'établissement (correspondant projet).

Chaque établissement sera identifié par un numéro et la table de correspondance entre les noms d'établissement et les numéros sera conservée au sein du Projet COMPAQH.

⁵ Comité de Liaison Alimentation Nutrition

9. ANNEXE 1

Critères de qualité d'un programme d'éducation thérapeutique

Au niveau des acteurs

Existence d'un(e), de :

- Entretien(s) avec un ou des patient(s) conduisant au diagnostic éducatif.
- Réunion d'équipe pour la formulation et l'ajustement du diagnostic d'éducation.
- Entretien(s) avec le patient pour proposer et négocier les compétences à atteindre par le programme d'éducation thérapeutique.
- Réunion(s) d'équipe pour la conception et la modification du programme d'éducation et des techniques et supports pédagogiques.
- Participation des membres de l'équipe aux activités d'éducation et de conduite de groupe, aux activités de tutorat, d'animation et de soutien à distance.
- Dispositif de coordination des activités de soins et d'éducation thérapeutique et des différents intervenants dans l'institution et le réseau.
- Réunion(s) d'équipe pour la synthèse de l'évaluation des patients et du programme d'éducation.
- Plan de formation continue des membres de l'équipe dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient (au moins un membre de l'équipe ayant reçu une formation diplômante en méthodologie de l'éducation thérapeutique).
- Participation des membres de l'équipe aux activités de recherche en éducation thérapeutique du patient.
- Participation des patients à la conception, à la mise en œuvre et l'évaluation de programmes d'éducation thérapeutique.

Au niveau des supports

Existence d'un(e), de :

- Dossier d'éducation d'équipe incluant au moins le recueil de données utilisable pour le diagnostic éducatif et sa synthèse, les compétences à atteindre par le patient et leur degré de maîtrise ; l'évolution des différentes dimensions liées à l'éducation thérapeutique du patient (biologique, clinique, sociale, psychologique et de qualité de vie) et un résumé de l'éducation (bilan).
- Document écrit remis au patient décrivant le programme d'éducation thérapeutique, son organisation et les ressources disponibles.
- Supports pour l'éducation en groupe des patients (documents, procédés de visualisation, didacticiels, supports multimédia et supports ludiques ...).
- Document d'aide à la compréhension, d'aide à l'analyse et la décision remis au patient.
- Instruments d'évaluation valides et fiables permettant de mesurer les acquis de compétences et les changements intervenus chez le patient.
- Instruments de recueil de données permettant l'évaluation du programme d'éducation thérapeutique et la recherche.
- Documents pour l'information et la coordination avec les partenaires soignants.

D'après les travaux des Pr R.Gagnayre et JF d'Ivernois.

Déclinaison opérationnelle des critères de qualité

Au niveau des acteurs : 5 sur 10

DEROULEMENT DU PROGRAMME

Phase initiale : diagnostic éducatif et contrat d'éducation

- Le programme d'éducation comporte un entretien initial avec le patient.
- Une réunion d'équipe est prévue après l'entretien initial, pour poser le diagnostic éducatif (besoins du patient en termes d'éducation).
- Un contrat d'éducation est passé avec le patient : le programme prévoit de négocier avec le patient les compétences à atteindre à l'issue du diagnostic éducatif.
- Une deuxième réunion d'équipe est prévue pour choisir les moyens pédagogiques pour réaliser les objectifs du contrat.

Mise en œuvre du programme prédéfini

- Chaque membre de l'équipe participe à au moins une activité du programme.
- Au moins un médecin traitant du patient, à l'hôpital ou en ville, est informé du déroulement du programme.

Fin du programme : évaluation

- Une troisième réunion d'équipe est prévue en fin de programme, pour faire le point sur les compétences acquises par le patient.

MEMBRES DE L'EQUIPE

- Au moins un des membres de l'équipe a reçu une formation diplômante en méthodologie de l'éducation thérapeutique.
- Au moins un des membres de l'équipe a publié sur le thème de l'éducation thérapeutique (le membre est cité dans la liste des auteurs).

EVALUATION DU PROGRAMME

- Le patient évalue le programme qu'il a suivi, au moyen d'un questionnaire ou au cours d'un entretien.

Au niveau des supports : 3 sur 5

Existence d'un(e), de :

- Un dossier nominatif spécifique au programme d'éducation thérapeutique, dit "dossier éducatif", est ouvert pour chaque patient.
- Un document écrit décrivant le programme est remis au patient.
- Le programme dispose d'au moins un support pédagogique pour l'éducation en groupe (quel qu'il soit : transparents, didacticiel, support ludique...).
- Le programme dispose d'au moins un document écrit pédagogique individuel (destiné au patient), pour l'aider à comprendre sa maladie et/ou analyser ses symptômes et/ou prendre des décisions concernant sa maladie.
- Le programme dispose d'outils d'évaluation des compétences du patient.
- Le programme dispose d'un outil d'évaluation du programme (utilisé par les patients ou l'équipe).
- Il existe un modèle de compte-rendu du programme.

10. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1 Plan National d'Education pour la Santé, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité - Secrétariat d'Etat à la Santé et aux Handicapés, (2001).
- 2 Programme National Nutrition Santé, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité - Secrétariat d'Etat à la Santé et aux Handicapés, (2001).
- 3 d'Ivernois JF, Gagnayre R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. Actualités et dossier en santé publique 2002;(39).
- 4 Circulaire relative à l'organisation des soins pour la prise en charge du diabète de type 2, non insulino-dépendant, DGS/SQ2/DH 99-264, (1999).
- 5 Groupe Technique National de Définition des Objectifs. Diabète. 2003.
- 6 HCSP. Diabète : prévention, dispositifs de soin, éducation du patient. 1998 Juin.
- 7 ANAES. Stratégie de prise en charge du patient diabétique de type 2 à l'exclusion de la prise en charge des complications. 2000 Mars.
- 8 ANAES - Service d'évaluation des pratiques. Patient diabétique de type 2 sans complications : suivi dans les derniers 18 mois écoulés / version expérimentale. 2003 Jul.
- 9 ANAES - Service d'évaluation des pratiques. Patient diabétique de type 2 sans complications : information et éducation / version expérimentale. 2003 Jul.