

Difficultés des services de pédiatrie dans l'activité de diabétologie



Dr Marc de Kerdanet

Président de l'AJD

- Introduction
- 1 - particularités de l'activité de soin en diabétologie pédiatrique
- 2 - particularités neuro-développementales de l'adolescent
- 3 - constitution des équipes : CHU/CHG
- 4 - transition vers les services de diabétologie adulte
- Conclusion : messages à remporter ...

Objectifs du travail de collaboration soignants/familles :

- ✓ l'état de santé immédiat
- ✓ l'épanouissement, grandir et viser une vie pleinement satisfaisante
- ✓ l'état de santé à long terme.

Les objectifs pour les enfants/adolescents
sont les mêmes que pour les adultes

Objectifs

Les « petits » : 6 mois à 6 ans

Tutelle et assistance obligatoire des parents/substituts

Alimentation très spécifique : contenu et rythme

Besoins en insuline très limités

Réserves limitées : sensibilité aux hypoglycémies

Capacités de compréhension et d'acceptation limitées/ gestes et contraintes pour l'alimentation ou l'activité physique

Les besoins des enfants/adolescents
sont différents de ceux des adultes

Les soins

Les parents ...

Besoin d'un accompagnement très spécifique

Peur de l'inconnu, peur de mal faire, culpabilité

Blessure personnelle ...

Besoin d'apprendre le lâcher-prise

Besoin d'être accompagné à faire confiance à l'enfant

Les parents ne sont pas des aidants ordinaires !

Les « petits » : 6 mois à 6 ans

Pompes avec arrêt avant hypo ou BF recommandées,
MAIS ... Problèmes des AMM et marquages CE des outils

CGM :

âgés d'au moins 4 ans pour FREESTYLE LIBRE 2, FREESTYLE
LIBRE 3 et GLUCOMEN DAY CGM et

d'au moins 2 ans pour DEXCOM G6 et DEXCOM ONE

à partir de 7 ans pour GUARDIAN 4

Les « petits » : 6 mois à 6 ans

Pompes :

âgés d'au moins 7 ans pour MINIMED 780 G

BF : âgés d'au moins 6 ans (avec une dose quotidienne totale d'insuline ≥ 10 unités par jour) pour CONTROL IQ

à partir de 2 ans pour MYLIFE CAMAPS FX (capteur DEXCOM G6)

âgés d'au moins 4 ans pour MYLIFE CAMAPS FX (Capteur FREESTYLE LIBRE 3)

Et problème des débits : 4 U par jour ...

IF pour les tétées au sein maternel ? ...

Compétences : nounous, crèches, écoles maternelles, grands parents

Mais le DT1 peut commencer dès 6 mois
(sans compter le diabète néo-natal ...)



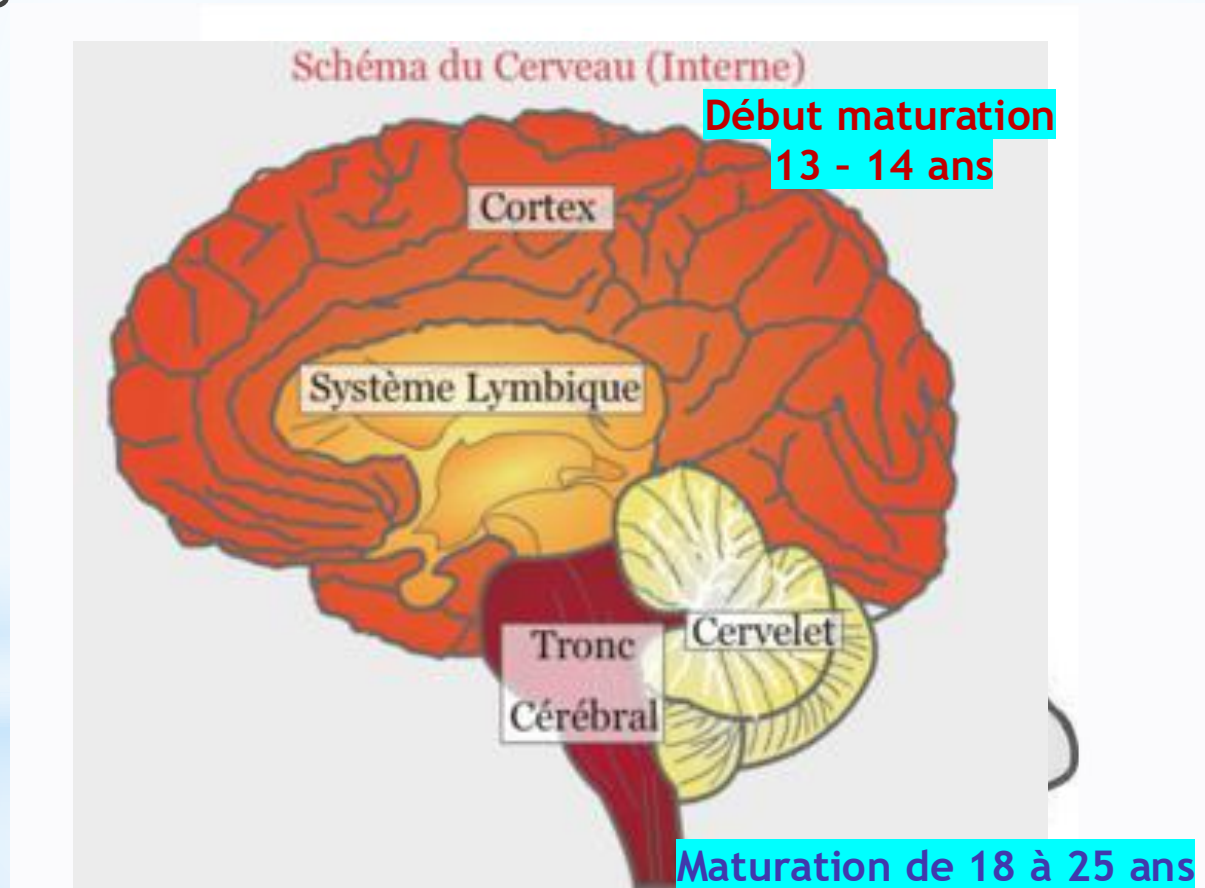
Un ado peut il être raisonnable...?

Faut il aborder le risque des complications futures avec des adolescents ?

Comprendre les capacités des adolescents ...

ADOS : Où est le problème ?

Petite exploration du cerveau des adolescents :
Un système en voie de maturation !



ADOS : Comment ça marche?

Le « plomb » dans la tête ... (maturation du cerveau)

Période de *post-adolescence* qui s'achèverait entre 23 et 25 ans.

A ce stade seront possibles les capacités optimales

- interactions sociales
- projection dans l'avenir
- évaluation des rapports risques/bénéfices
- élaboration de stratégies

A quand la fin du : « tu me saoule ! » ?

Le « plomb » dans la tête ... (maturation du cerveau)

Faut il aborder le risque des complications futures avec des adolescents ?

OUI MAIS NON

Insister sur le risque de complication à long terme, auprès d'un adolescent paraît donc peu approprié

Mais lui dire notre inquiétude en tant qu'adulte ayant cette capacité de projection, est important ...

Particularité du cerveau à cet âge :

La recherche de la **récompense** est plus forte que la crainte de la punition.

La récompense **immédiate** est privilégiée sur la récompense plus lointaine.

Un ado qui est **fier d'avoir « trop géré »** pour son diabète pendant une période plus ou moins longue ressent une satisfaction immédiate infiniment plus intense que de savoir qu'il a ainsi limité le risque de complications dans sa future vie d'adulte ...

Le début du : « t'inquiète, je gère ! »

Où est la solution ?

Annoncée dès le début de l'adolescence ;
organisée avec l'équipe pédiatrique.

Elle comprend 3 phases :

- ✓ la préparation,
- ✓ le transfert
- ✓ le suivi.

Le moment du passage est une décision partagée avec l'adolescent et ses parents.

Avec le besoin d'un coordinateur de passage. (« **transiteur** »)

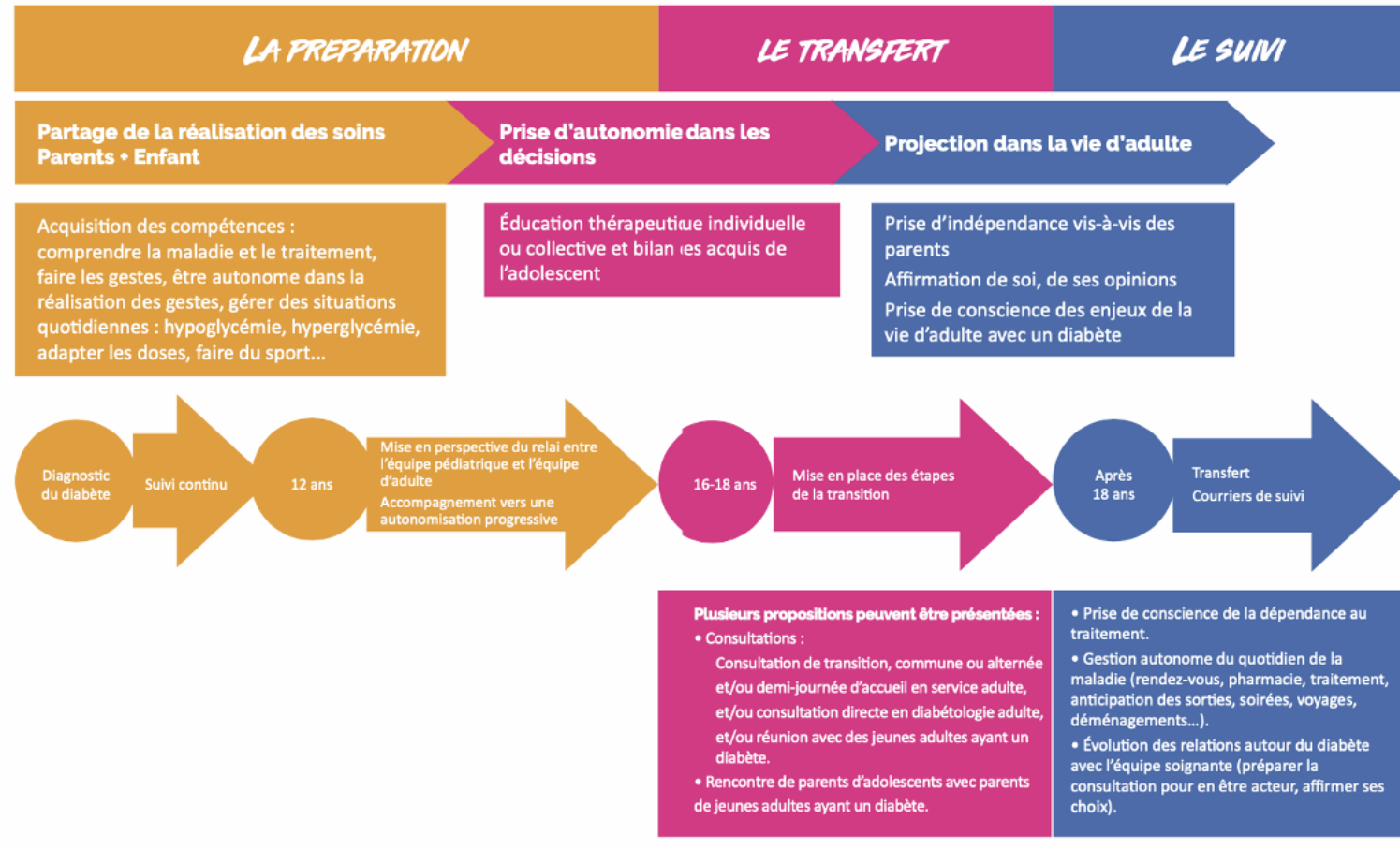
Période à risque !

- Un risque important d'abandon de suivi du diabète (1 jeune sur 5 dans la première année)
- Une fréquence plus élevée des hyperglycémies avec cétose et une augmentation du taux d'HbA1C (et décès ...)
- Des conduites à risque plus marquées ayant des conséquences (grossesses non préparées, consommation d'alcool, de drogue...)

Enjeu de cette période :

l'adhésion du patient au suivi avec une nouvelle équipe

Comment peut s'organiser cette transition ?



Recommandations ISPAD

(International Society for Pediatric and Adolescent Diabetology)

La composition des équipes des unités pour une file active de 100 patients, nécessite au minimum :

1 ETP (équivalent temps plein) médical

1 ETP infirmier(e) d'éducation diabète

0.5 ETP diététicien(ne)

0.3 ETP psychologue

0.3 ETP assistant(e) social(e)

0.5 ETP secrétaire

Les équipes

CONTEXTE : pression épidémiologique et technologique intenses
augmentation annuelle de l'incidence du DT1 pédiatrique de 4,5%
rajeunissement de la population concernée (26 % de moins de 5 ans)

CONSTATS : (en 2018)

120 services soit 18 350 patients, majorité des patients pédiatriques
Files actives de 4 à 1050 patients, moyenne à 150 patients. 40% suivent plus de 150 enfants.

78% des centres souhaitent réaliser un suivi trimestriel des patients conformément aux recommandations, mais 30 % d'entre eux indiquent ne pas y parvenir par manque de ressources humaines.

Le temps médical en moyenne **0,45 ETP/100 patients**.

60% des services n'ont ni infirmière, ni diététicienne dédiée.

97% sont au-dessous des recommandations de l'ISPAD pour la composition de leur équipe.

60% des équipes seulement proposent un programme d'éducation thérapeutique.

Sur les 5 dernières années avant l'enquête (2012 - 2017),

20% ont été confrontés à un arrêt de travail /épuisement professionnel

73% des équipes relèvent des signes d'épuisement d'un ou plusieurs de leurs membres

Au total en 2018:

Temps médical évalué en moyenne à 0,45 ETP / 100 patients -
soit 1 médecin pour 220 patients

75/120 (62,5%) des Services
sans infirmière - puéricultrice dédiée au diabète

78/120 : 65% des Services
sans diététicienne dédiée au diabète

22/120 : 18,3% des Services
sans aucune psychologue

Et depuis , les cohortes ont augmenté de 30% (4,5%/an ...)

Soit de 150 à 200 patients en moyenne

Enquête novembre 2022 (244 répondants - parents)

30 % MDI, **70 % pompes** (dont 20% arrêt avant hypo, 10% BF)

Suivi médical (recommandations : Cs au moins trimestrielle)

15% font plus de 100 km

30% délais entre cs supérieur à 3 mois

80% considèrent que les soignants manquent de temps

Passage stylo - pompe : 16 % délai trop long

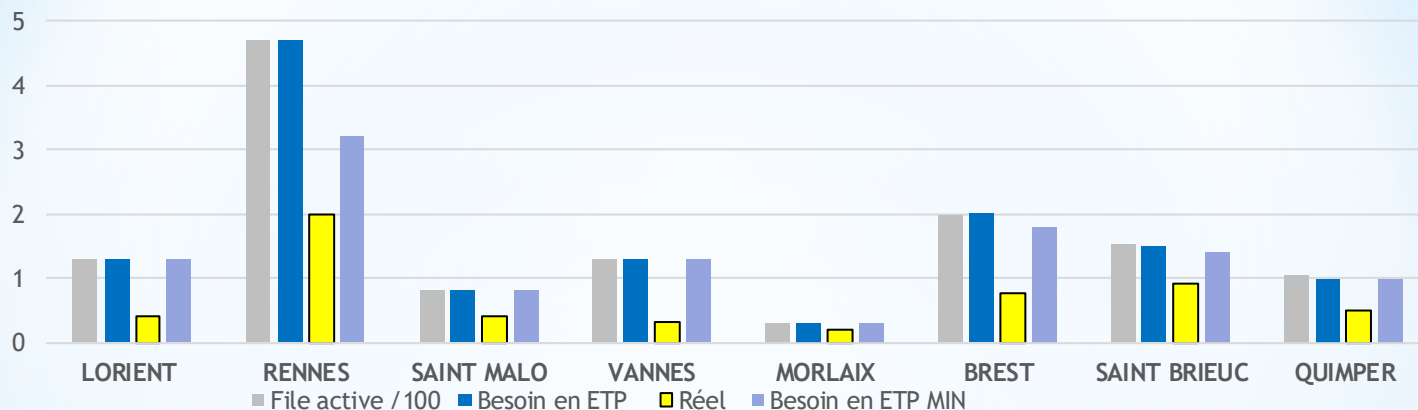
Passage pompe BF : 50% supérieur à 3 mois, 25% > 6 mois

ETP : Pas d'ETP collective pour plus de 50% des enfants et parents

Les équipes...familiales !

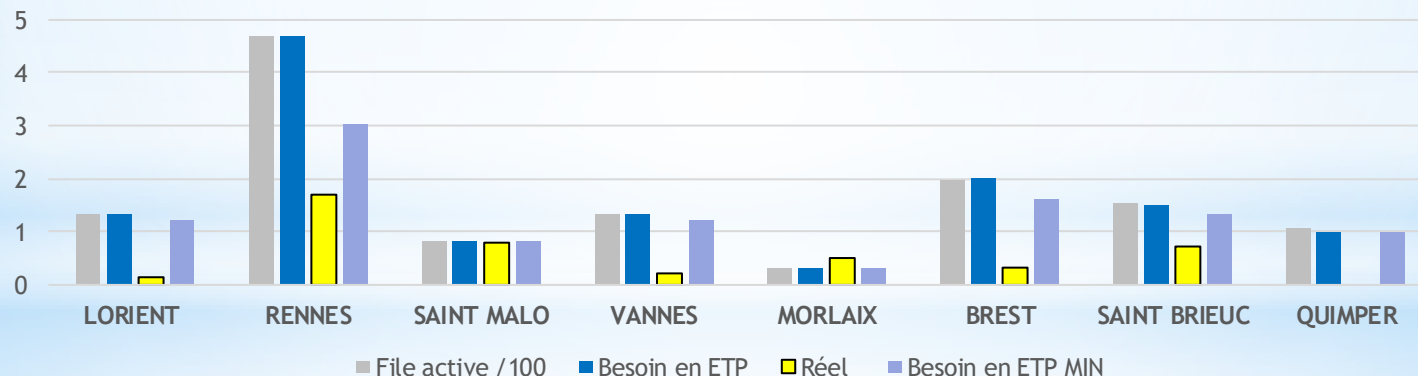
PÉDIATRES

0,42 ETP vs 1 ETP



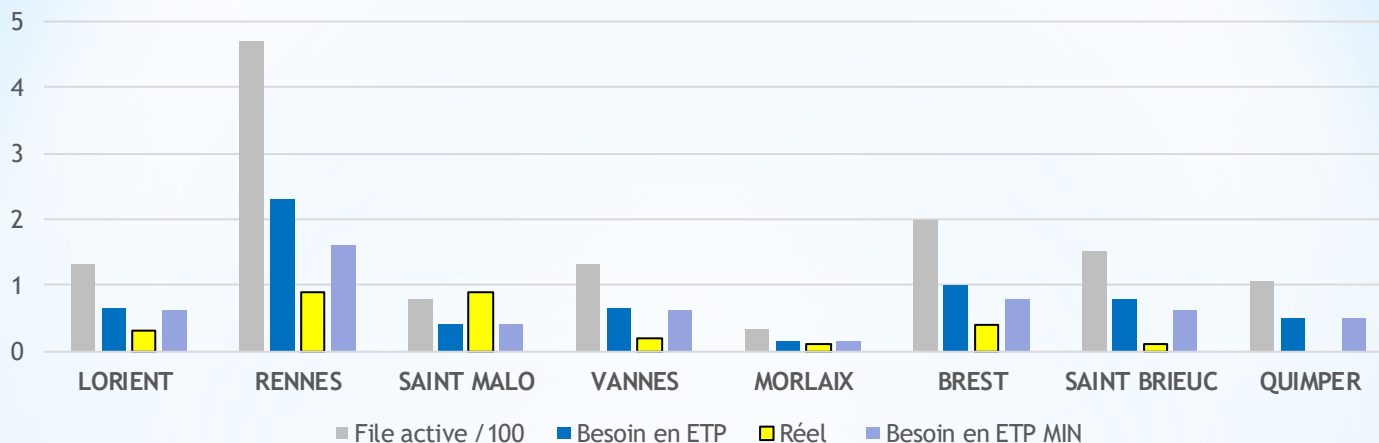
PUÉRICULTRICES

0,34 ETP vs 1 ETP



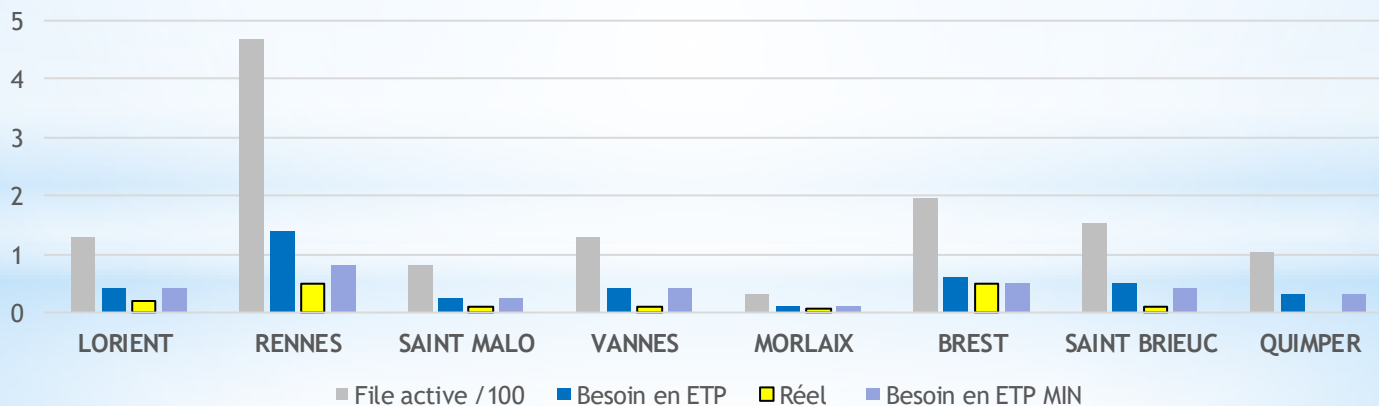
DIÉTÉTICIENNES

0,22 ETP vs 0,5 ETP



PSYCHOLOGUES

0,12 ETP vs 0,3 ETP



BEAUCOUP DE PROBLÈMES ... PAS TOUJOURS DE SOLUTIONS !

- ✓ Les objectifs pour les enfants/adolescents sont les mêmes que pour les adultes
- ✓ Les besoins des enfants/adolescents sont différents de ceux des adultes et sont très « chronophages » pour les équipes
- ✓ Les parents ne sont pas des aidants ordinaires !
- ✓ Il existe des particularités du terrain et des moyens disponibles (AMM ...)
- ✓ Effet « ciseaux » entre pression épidémiologique et technologique et manque de ressources humaines.
- ✓ Mais (comme nos patients...) malgré la frustration et un certain « mal-être des équipes », Il faut bien « faire avec !
- ✓ Mais pas question de se résigner pour autant !!

Merci de votre attention