HAL
open science

Description de la prise en charge de l'enfant diabétique de type 1 par le médecin généraliste : enquête auprès de 146 médecins généralistes

Xabier Chohobigarat

To cite this version:

Xabier Chohobigarat. Description de la prise en charge de l'enfant diabétique de type 1 par le médecin généraliste : enquête auprès de 146 médecins généralistes. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01063582

HAL Id: dumas-01063582

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01063582v1

Submitted on 12 Sep 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITE DE BORDEAUX

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2014 *Thèse n° 55*

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par **Xabier CHOHOBIGARAT**
Né le 16/03/1984 à Bayonne

Le 03 juin 2014 à 18h

DESCRIPTION DE LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT DIABETIQUE DE TYPE 1 PAR LE MEDECIN GENERALISTE

Enquête auprès de 146 médecins généralistes

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur P. BARAT

JURY

M. J.L. DEMEAUX	Professeur, Université de Bordeaux	Président
M. H. GIN	Professeur, Université de Bordeaux	Rapporteur
M. T. LAMIREAU	Professeur, Université de Bordeaux	Juge
M. G. DUCOS	Professeur, Université de Bordeaux	Juge
M. P. BARAT	Professeur, Université de Bordeaux	Directeur

UNIVERSITE DE BORDEAUX

U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2014 *Thèse n° 55*

Thèse pour l'obtention du

DIPLOME D'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Par **Xabier CHOHOBIGARAT**
Né le 16/03/1984 à Bayonne

Le 03 juin 2014 à 18h

DESCRIPTION DE LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT DIABETIQUE DE TYPE 1 PAR LE MEDECIN GENERALISTE

Enquête auprès de 146 médecins généralistes

Directeur de thèse :

Monsieur le Professeur P. BARAT

JURY

M. J.L. DEMEAUX	Professeur, Université de Bordeaux	Président
M. H. GIN	Professeur, Université de Bordeaux	Rapporteur
M. T. LAMIREAU	Professeur, Université de Bordeaux	Juge
M. G. DUCOS	Professeur, Université de Bordeaux	Juge
M. P. BARAT	Professeur, Université de Bordeaux	Directeur

REMERCIEMENTS

A mon Président et à mes Juges,

A Monsieur le Professeur Jean-Louis DEMEAUX

Professeur des Universités, Université de Bordeaux,

Praticien de médecine générale,

Vous me faites l'honneur de présider le jury de ce travail, veuillez trouver ici l'expression de ma reconnaissance et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur Henri GIN

Professeur des Universités, Université de Bordeaux,

Praticien Hospitalier,

Je vous remercie pour le temps que vous avez accordé à la lecture de ce travail et à la réalisation du rapport. Pour avoir accepté de juger cette thèse, je vous suis reconnaissant.

A Monsieur le Professeur Thierry LAMIREAU

Professeur des Universités, Université de Bordeaux,

Praticien Hospitalier,

Je tiens à vous remercier de l'honneur que vous me faites en jugeant ce travail. Veuillez croire en mes sentiments les plus respectueux.

A Monsieur le Professeur Gérard DUCOS

Professeur associé, Université de Bordeaux,

Praticien de médecine générale,

Vous me faites l'honneur de siéger à ce jury et je vous en suis reconnaissant.

A Monsieur le Professeur Pascal BARAT

Professeur des Universités, Université de Bordeaux,

Praticien Hospitalier,

Tu as accepté de diriger cette thèse, tes conseils et encouragements m'ont été précieux. Mon passage dans ton service a été extrêmement enrichissant et m'a définitivement fait aimer la pédiatrie. Sois assuré de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

A Madame le Docteur Sophie PUEYO

Médecin de Santé Publique au Centre Hospitalier de la Côte Basque,

Pour vos conseils qui m'ont aidé lors de l'analyse des résultats. Merci.

A Nadège,

Pour ton soutien et ta patience du début…… jusqu'à la fin de ce travail. Pour ta présence et ton optimisme, qui me redonnent la motivation quand j'en ai besoin. Ça y est, bout du tunnel atteint pour moi, à ton tour maintenant pour qu'ensuite on passe à d'autres projets.

A mes parents,

Aitameri,

Un immense merci pour tout, pour m'avoir permis de mener ces longues études avec un soutien constant, et pour avoir tout rendu possible et simple que ce soit les études, les voyages ou le reste.

Milesker bihotzetik denendako, ikasketa luze horietan bultzaturik ta beti sustengaturik, izan dadin ikasketa, bidaia edo beste edozoinetan.

A mes frère et sœur,

Anaiarreberi,

Maitena pour m'avoir montré le chemin.

Maitena puis Eneko pour la cohabitation à Bordeaux. Vous avez vraiment rendu les études plus faciles et le temps moins long.

Maitenari bidea erakutsirik.

Maitena ta ondotik Enekori, Bordelen apartamendu berean egonik. Zinez errextu dazkidazie ikasketak ta ikasteko denbora luze hura laburrarazi.

A l'ensemble de ma famille et de mes proches,

Familia guziari,

Pour votre présence constante.

Beti hurbil zireztelako.

A tous les groupes de copains, de la fac, du lycée et d'Armendarits,

Pour tous les bons moments.

SOMMAIRE

INTRODUCTION **10**

INTRODUCTION A L'ENQUÊTE **13**

1- Le diabète de type 1 ……..... 13
1- a- Physiopathologie 13
1- b- Epidémiologie 13
1- c- Circonstances de découverte 14
1- d- Prise en charge initiale 15
1- e- Prise en charge à long terme 17
1- f- Complications 18

2- L'éducation thérapeutique …… 21
2- a- Fondements, définition et recommandations 21
2- b- L'éducation thérapeutique proposée à Bordeaux aux enfants diabétiques de type 1 22

3- Place du médecin généraliste dans l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques……24
3- a- Place attribuée par les sociétés savantes 24
3- b- Rôle du généraliste vu par lui-même 27
3- c- Education thérapeutique réalisée par les médecins généralistes 28

MATERIEL ET METHODE **31**

1- Type d'étude, critères d'inclusion et méthodologie d'obtention de l'échantillon ……..... 31

2- Questionnaire ……..……35

3- Analyse statistique …….. 36

RESULTATS **37**

1- Fréquence et motif des consultations ……... 38

2- Prise en charge …… 40

3- Documents d'information des médecins et leur utilisation …… 41

3- a- Partage et utilisation des documents remis aux parents par le CHU 41

3- b- Utilisation et apport des fiches de CAT 44

4- Ressenti des médecins généralistes …….....47

4- a- Description des médecins souhaitant être plus impliqués dans la prise en charge du diabète 48

4- b- Description des médecins ne se sentant pas à l'aise pour répondre aux questions des patients 50

DISCUSSION **53**

1- Concernant l'échantillon …… 53

1- a- Représentativité de l'échantillon 53

1- b- Représentativité des médecins ayant répondu au questionnaire 54

2- Concernant la méthode …… 54

3- Concernant les résultats …….....55

3- a- Fréquence et motif des consultations 55

3- b- Prise en charge 55

3- c- Partage et utilisation des supports du CHU 56

3- d- Ressenti des médecins généralistes 58

4- Comparaison avec la littérature concernant l'éducation thérapeutique ……61

5- Propositions …….. 62

CONCLUSION **64**

BIBLIOGRAPHIE **67**

Annexe 1 : questionnaire …….. 70

Annexe 2 : exemple de courrier de consultation …….. 73

Annexe 3 : fiches-support remises au patient par l'hôpital…….. 75

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 :	Description de la fréquence de la consultation des enfants diabétiques	38
Tableau 2 :	Analyse croisée des questions 3 et 4 (n=70)	39
Tableau 3 :	Description du motif des consultations	39
Tableau 4 :	Description de la prise en charge du diabète lors des consultations	40
Tableau 5 :	Description du partage et de l'utilisation des documents du CHU	42
Tableau 6 :	Analyse croisée des réponses aux questions 9 et 10	44
Tableau 7 :	Analyse croisée des réponses aux questions 9 et 16	44
Tableau 8 :	Analyse croisée des réponses aux questions 9 et 17	45
Tableau 9 :	Apport des fiches de CAT	46
Tableau 10 :	Description du ressenti des médecins généralistes face à la situation actuelle	47
Tableau 11 :	Description des médecins souhaitant être plus impliqués dans la prise en charge du diabète	49
Tableau 12 :	Description des médecins ne se sentant pas à l'aise face aux questions sur le diabète	51

LISTE DES SCHEMAS ET GRAPHIQUES

Schéma 1 :	Méthodologie d'obtention de l'échantillon	34
Graphique 1 :	Partage des supports d'information du diabète par les parents	43
Graphique 2 :	Apport des fiches de CAT	46
Graphique 3 :	Description des médecins souhaitant être plus impliqués dans la prise en charge du diabète	49
Graphique 4 :	Description des médecins ne se sentant pas à l'aise face aux questions sur le diabète	51

LISTE DES ABREVIATIONS

CHU	Centre Hospitalier Universitaire
HLA	Human Leukocyte Antigen
ALD	Affection de Longue Durée
HbA1c	Hémoglobine glyquée
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
HAS	Haute Autorité de Santé
WONCA	World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians
SFSP	Société Française de Santé Publique
HCSP	Haut Conseil de la Santé Publique
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
MODY	Maturity Onset Diabetes of the Young
CAT	Conduite à Tenir
FMC	Formation Médicale Continue

INTRODUCTION

Le diabète de type 1 est la plus fréquente des maladies auto-immunes. La destruction par le système immunitaire des cellules sécrétant l'insuline au niveau du pancréas provoque une insulinopénie et oblige à supplémenter quotidiennement le patient en insuline. L'état actuel des connaissances ne permet pas de guérir cette maladie, il permet de pallier à ce qui manque. Les patients diabétiques de type 1 doivent donc réaliser des injections sous-cutanées pluriquotidiennes en continu.

Il s'agit d'une maladie chronique pouvant entrainer des complications aigues et à long terme, conditionnées par l'équilibre glycémique au quotidien. La glycémie du patient doit donc être optimale à chaque heure de chaque journée : pour cela, le patient ou sa famille doivent, en l'absence de personnel médical, intégrer tous les paramètres de la vie quotidienne qui font varier la glycémie (bol alimentaire, activité physique, variation du rythme de vie, stress…) et évaluer la dose d'insuline à s'injecter pour maintenir cette glycémie dans des taux recommandés.

Le patient devient donc un acteur majeur du traitement de sa maladie. De ce fait, l'éducation thérapeutique est un axe essentiel de la prise en charge dans cette pathologie. On la définit classiquement comme l'aide apportée aux patients, à leurs familles et/ou à leur entourage, pour comprendre la maladie et son traitement, prendre en charge leur état de santé et conserver leur qualité de vie.

Sur un plan épidémiologique, le diabète de type 1 se déclare dans 50% des cas avant 20 ans.

Une étude réalisée en Aquitaine sur 17 ans retrouve une incidence de 13,4/100 000 et par an chez les enfants/adolescents en 2004, incidence en augmentation régulière depuis 20

ans (+3,34% par an). Cette incidence augmente essentiellement avant l'âge de 5 ans ; on observe donc une tendance à l'abaissement de l'âge de début de la maladie chez les enfants.

La Haute Autorité de Santé, dans son guide pour les professionnels de santé de juillet 2007 (1), préconise une prise en charge quasi-exclusivement hospitalière pour ces enfants. Cependant, dans les critères de qualité d'une éducation thérapeutique est présent le lien avec le médecin généraliste (2), et notamment l'information au médecin traitant de l'éducation thérapeutique faite à l'hôpital.

Au CHU de Bordeaux, un courrier est donc adressé au médecin traitant après chaque consultation. Dans ce courrier le contrôle du diabète chez l'enfant (glycémies, hémoglobine glyquée) est abordé brièvement puis l'accent est mis sur l'évolution de l'approche éducative : les questions/inquiétudes des parents, les notions abordées lors de la consultation, et les points à revoir et vérifier lors de la prochaine consultation.

Ainsi, il y a une circulation d'information à sens unique : l'hôpital informe le médecin traitant de la prise en charge qui est faite pour son patient. Il est cependant possible que celui-ci soit vu une ou plusieurs fois par son médecin traitant entre les consultations trimestrielles du spécialiste.

Or nous avons vu que la prise en charge de cette pathologie dépend pour beaucoup de l'éducation thérapeutique faite à l'enfant et à ses parents. Cette éducation est un processus continu et répétitif qui suit un déroulement précis : après avoir identifié des besoins, on établit en négociation avec le patient un objectif thérapeutique à atteindre ; on vérifie aussi régulièrement les acquisitions.

Il y a donc là une inconnue : que fait le médecin traitant quand il voit ces enfants en consultation : évite-t-il le sujet du diabète ou bien l'aborde-t-il ? S'il l'aborde, se saisit-il des courriers pour savoir ou en sont l'enfant et ses parents ?

D'une manière plus générale l'incidence croissante des enfants diabétiques va conduire de plus en plus de médecins généralistes à voir ces patients en consultation.

Bien sur la majeure partie de la prise en charge du diabète et de ses complications est gérée par l'hôpital (hémoglobine glyquée, surveillances d'organe annuelles…), mais l'éducation thérapeutique est affaire de pédagogie et répétitions, et une complémentarité ville/hôpital est importante dans ce cas.

Il semble donc licite de se poser la question du rôle actuel du médecin traitant dans cette prise en charge, et de la possibilité ou pas d'augmenter sa place dans le suivi de ces enfants, ou du moins d'optimiser ses interventions en cohérence avec le milieu hospitalier.

Nous avons donc réalisé une étude rétrospective d'observation chez les médecins généralistes ayant dans leur patientèle un ou plusieurs enfants diabétiques de type 1 suivis au CHU de Bordeaux. L'objectif était de décrire la prise en charge faite en consultation par le médecin généraliste notamment sur le plan de l'éducation thérapeutique, l'utilisation qui est faite du courrier envoyé par le CHU, et également d'évaluer la volonté du médecin généraliste de prendre plus part ou non à cette prise en charge.

INTRODUCTION A L'ENQUÊTE

1- *Le diabète de type 1*

1- a- Physiopathologie

Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune. Le système immunitaire, par la voie des lymphocytes T, détruit les cellules β des ilots de Langherans dans le pancréas. Cette destruction est progressive sur des mois voire des années. Elle ne devient cliniquement symptomatique que lorsque 90% des cellules sont détruites. Le processus auto-immun est confirmé par la présence d'auto-anticorps dans 85 à 90% des cas.

Il est admis à l'heure actuelle que la cause de cette destruction cellulaire est multifactorielle, à savoir la conjonction de facteurs génétiques et environnementaux. Concernant les facteurs génétiques, plus d'une quarantaine de gènes ont montré une association avec cette maladie ; parmi ceux-là les gènes du système HLA sont ceux qui montrent l'association la plus forte. Les facteurs environnementaux ne sont pas encore formellement identifiés : ont été évoqués les rôles de certains virus (entérovirus), de l'introduction précoce du lait de vache, de produits chimiques…

1- b- Epidémiologie

Le diabète de type 1 se déclare dans 50% des cas avant 20 ans, avec un pic d'incidence à la puberté (entre 10 et 15 ans) (3).

Selon Diamond (projet de surveillance mondiale de l'incidence du diabète de type 1 chez l'enfant de moins de 15 ans), sur une étude portant sur 112 centres répartis dans 57 pays entre 1990 et 1999 : l'incidence annuelle variait de 0,1/100 000 par an en Chine et au

Venezuela à 40/100 000 par an en Finlande. La tendance moyenne de l'augmentation de l'incidence à travers le monde entre 1990 et 1999 était de 2,8% par an (2,4% sur les 4 premières années et 3,4% sur les 5 dernières) (4).

Selon le groupe Eurodiab qui a étudié cette même incidence sur 17 pays européens de 1989 à 2003 : cette augmentation d'incidence était de 3,9% par an. Analysé par tranches d'âge, l'accroissement de l'incidence était le plus important au jeune âge (5,4% pour les moins de 5 ans) (5).

Enfin en Aquitaine, une étude a analysé l'évolution de l'incidence du diabète de type 1 chez les enfants de moins de 15 ans entre 1988 et 2004 : l'incidence est passée de 8,86/100 000 par an en 1988 à 13,47/100 000 par an en 2004. L'augmentation annuelle de l'incidence était de 3,34% ; cette augmentation d'incidence était là aussi plus importante chez les enfants de moins de 5 ans : 7,59% (6).

Ainsi, augmentation annuelle de l'incidence de 3,9% en Europe, de 3,34% en Aquitaine : les données concordent et équivaudraient à un doublement de l'incidence sur 30 ans.

1- c- Circonstances de découverte

Le syndrome cardinal constitue le principal mode de découverte : il associe polyurie, polydipsie, polyphagie et amaigrissement. L'augmentation de la glycémie provoque une glycosurie dont le pouvoir osmotique entraine une polyurie avec polydipsie compensatrice. L'insulinopénie associée aux hormones hyperglycémiantes provoquent un catabolisme visant à apporter de l'énergie à l'organisme. En conséquence de cet amaigrissement lié au catabolisme protéique apparait une polyphagie compensatrice.

Dans environ 40% des cas, le diabète est découvert au stade d'acidocétose ; il s'agit d'un stade plus tardif qui constitue une urgence métabolique.

Enfin le diagnostic peut également être porté de manière fortuite sur une hyperglycémie ou une glycosurie retrouvée à l'occasion d'un bilan biologique réalisé pour une autre raison.

1- d- Prise en charge initiale proposée au CHU de Bordeaux

L'annonce du diagnostic correspond à un moment important comme pour toute maladie chronique. Elle doit être faite par un médecin qualifié, si possible en présence des deux parents, sur un lieu et temps adéquat.

Ensuite, le choix du schéma d'insulinothérapie se fait en fonction de plusieurs paramètres : âge de l'enfant, contexte familial et mode de vie, habitudes alimentaires et pratiques sportives. On distingue trois grands schémas :

- Le schéma à 2 injections comprend l'administration matin et soir d'un analogue d'insuline rapide et d'une insuline semi-lente ; les 2 insulines peuvent être mélangées dans une seringue ou alors injectées séparément au stylo à insuline. L'avantage de ce schéma est l'absence d'injection à midi. Les inconvénients sont la rigueur horaire et alimentaire : en effet les injections doivent être réalisées à heure fixe, et l'heure et le nombre de repas doivent également être fixes avec nécessité d'une collation sucrée en milieu de matinée.

- Le schéma basal-bolus comprend 4 injections : une injection d'analogue rapide d'insuline avant chaque repas, et une injection d'insuline lente en soirée. Ce schéma qui présente un plus grand nombre d'injections permet une meilleure souplesse dans les horaires de repas, et donc permet les grasses matinées.

- La pompe à insuline fonctionne uniquement avec un analogue d'insuline rapide : un débit de base programmé assure un apport constant, et les bolus commandés par le patient couvrent les repas. Le cathéter doit être changé toutes les 72 heures ce qui réduit le nombre de piqures à une tous les trois jours. De plus ce système permet d'apporter des petites doses avec précision ce qui est utile chez le petit enfant. Cependant, s'il est possible, sur une durée limitée, de débrancher la pompe pour les bains ou certaines

activités sportives, l'enfant doit porter sa pompe en permanence. Un dysfonctionnement du système pour une raison quelconque (pompe débranchée, cathéter sorti ou tubulure bouchée) provoque une insulinopénie totale et peut rapidement aboutir à une acidocétose.

La prise en charge diététique est également un élément essentiel, indissociable de l'insulinothérapie. En effet, si chez le sujet sain le pancréas apporte à chaque ingestion de glucides une sécrétion parfaitement appropriée d'insuline pour maintenir une glycémie dans les normes, chez le diabétique la dose d'insuline à administrer est décidée par l'homme et injectée avant le repas. La quantité de glucides ingérés ensuite doit donc être adaptée. L'enfant et ses parents doivent donc être capables de calculer la quantité de glucides présents dans un repas. Ils doivent également apprendre à repérer les glucides cachés dans les aliments, car le grignotage sucré est proscrit. Un gouter sucré peut être autorisé en cas d'injection supplémentaire d'analogue d'insuline rapide ou de bolus supplémentaire à la pompe.

Sur un plan psychosocial, il faut proposer aux parents et à l'enfant une prise en charge psychologique après l'annonce du diagnostic. Le diabète de type 1 fait partie des maladies prises en charge à 100% au titre de l'ALD 8.

L'éducation thérapeutique lors de l'hospitalisation initiale vise l'acquisition par les parents et l'enfant des connaissances de base pour qu'il puisse retourner au domicile en sécurité. Elle comprend :

- Les bases de la physiopathologie du diabète.
- L'intérêt et le mode d'action des insulines, la connaissance du schéma d'insulinothérapie mis en place.
- La reconnaissance et la gestion des hypo et hyperglycémies ; quand rechercher une acétonurie/acétonémie.
- La réalisation des glycémies capillaires et des piqures d'insuline, la recherche d'acétonurie ou acétonémie, la tenue du carnet de surveillance glycémique.
- L'acquisition des bases de la diététique.

- La conduite à tenir en cas d'activité physique, de maladie.

Cette éducation thérapeutique sera poursuivie et consolidée tout au long du suivi.

1- e- Prise en charge à long terme proposée au CHU de Bordeaux

Elle a pour but d'éviter les complications aigues et chroniques. Ceci passe par un contrôle optimal de l'équilibre glycémique : l'objectif est donc une HbA1c < 7,5% avec un nombre acceptable d'hypoglycémies. La prévention des autres facteurs de risque cardio-vasculaires est l'autre point.

Le suivi est assuré par une équipe spécialisée hospitalière. Les consultations médicales sont au nombre de 3 à 4 par an, voire plus si les glycémies ne sont pas satisfaisantes. Un contrôle de l'HbA1c est réalisé à chaque consultation. Autour de ces consultations s'articulent un diététicien, une puéricultrice ou infirmière spécialisée dans l'éducation thérapeutique du diabète, des ateliers en groupe, des hospitalisations de jour.

Le suivi comporte (1) :

- La croissance et l'évolution pubertaire ; La poursuite de l'éducation thérapeutique (connaissances, technique des gestes pratiques), la vérification des acquis, la gestion du traitement à domicile et l'adaptation aux évolutions de la vie quotidienne.
- La recherche de pathologies auto-immunes associées : hypothyroïdie, maladie coeliaque, maladie d'Addison.
- La recherche de facteurs de risque cardio-vasculaires associés : pression artérielle, suivi pondéral, bilan lipidique annuel, sevrage tabagique si nécessaire.
- La recherche de complications micro ou macroangiopathiques : œil, reins, pieds, système nerveux, système cardiovasculaire.

1- f- Complications

- Les complications aigues sont l'acidocétose et l'hypoglycémie.

➢ **L'acidocétose**

C'est une urgence métabolique. Elle résulte d'un déficit complet ou relatif en insuline et de l'effet des hormones contre-régulatrices (catécholamines, glucagon, cortisol, hormone de croissance) : il s'ensuit une accélération du catabolisme et la création de corps cétoniques. L'hyperglycémie et la cétonémie aggravent le syndrome polyuro-polydipsique par diurèse osmotique. De plus les corps cétoniques créent une acidose métabolique qui provoque des douleurs abdominales et vomissements incoercibles pouvant mimer une urgence chirurgicale ; les vomissements aggravent la déshydratation. Au stade suivant surviennent les troubles de la conscience pouvant aboutir au coma.

L'acidocétose est encore un des modes de découverte du diabète trop fréquent. Elle peut également survenir lors d'un déficit complet en insuline (arrêt des injections à l'adolescence, ou bien problème de cathéter sur une pompe par exemple), ou d'un déficit relatif (augmentation non anticipée des besoins en insuline lors d'un stress infectieux ou autre).

Sa prise en charge se fait en soins continus ou en réanimation par réhydratation, correction des électrolytes et insulinothérapie intra-veineuse. Elle occasionne un décès dans 0,15 à 0,30 % des cas.

➢ **L'hypoglycémie**

Elle survient chez le diabétique traité, c'est une complication iatrogène. Elle résulte d'une inadéquation entre la dose d'insuline injectée et la quantité de sucre ingérée, soit que la dose d'insuline ait été trop élevée, soit que l'enfant n'ait pas mangé le repas prévu après injection, soit qu'une activité physique ait abaissé la glycémie. On considère qu'un certain nombre d'hypoglycémies modérées sont inévitables, de l'ordre de 3 à 5 par semaine chez un diabétique bien équilibré.

Elle se manifeste par des symptômes d'activation adrénergique (tremblements, pâleur, sueurs froides) voire par des symptômes de neuroglucoplégie (irritabilité et pleurs, troubles visuels, troubles de l'élocution, dysesthésies, confusion, convulsions). Non corrigée, elle aboutit à une perte de connaissance. A noter que des hypoglycémies mineures très souvent répétées abaissent le seuil de perception de l'hypoglycémie et peuvent conduire à des hypoglycémies plus graves.

Elle est confirmée par une glycémie capillaire (inférieure à 0.70g/L), et traitée par l'ingestion de sucre ou par une injection de glucagon en cas d'impossibilité d'avaler (perte de conscience ou confusion).

Il est important de souligner que les hypoglycémies, notamment nocturnes, et la peur de séquelles cérébrales, sont une source d'angoisse importante pour les parents. Or, en dehors des rarissimes cas de coma prolongé, les hypoglycémies ne laissent jamais de séquelle cérébrale (7). Cependant, cette crainte peut parfois conduire à multiplier les mesures de glycémie capillaire nocturnes au détriment de la qualité de vie, voire à une réévaluation à la hausse des glycémies équilibrées avec pour conséquence un moins bon contrôle du diabète.

- Les complications chroniques sont liées à la micro et macroangiopathie.

➢ **La microangiopathie**

Elle est la principale complication chronique du diabète de type 1. Son facteur de risque principal est l'hyperglycémie chronique et donc la durée du diabète, par atteinte de l'endothélium et glycation des protéines. L'hypertension artérielle est un facteur aggravant.

Elle atteint essentiellement trois organes : l'œil, le rein, et le système nerveux.

La rétinopathie : elle est la première cause de cécité entre 30 et 65 ans par dépistage insuffisant. 95% des patients en sont atteints après 15 ans d'évolution du diabète. Baisse de l'acuité visuelle, sensation de voile, trouble de la vision des couleurs sont des signes tardifs, puisque la rétinopathie peut être présente sans symptôme. De ce fait, après 5 ans d'évolution du diabète et après l'âge de 10 ans, une consultation ophtalmologique annuelle est recommandée (1).

La néphropathie : 20% des dialysés en France sont diabétiques. Le signe le plus précoce est l'apparition d'une microalbuminurie. Celle-ci doit donc être recherchée annuellement, sur des urines de 24h. Elle est également un important facteur prédictif de mortalité cardiovasculaire puisque au stade de microalbuminurie 100% des patients ont une macroangiopathie sévère et une rétinopathie.

La neuropathie : la plus fréquente est la polyneuropathie symétrique des membres inférieurs, présente chez 50% des patients après 25 ans d'évolution de la maladie. On la dépiste par le testing de la sensibilité épicritique (test au monofilament), thermique et pallesthésique (diapason). Les autres modes d'atteinte sont la mononeuropathie, la mononeuropathie multiple, ou la neuropathie végétative.

- **La macroangiopathie**

Elle est la première cause de mortalité. Le diabète de type 1 en est un facteur de risque au même titre que l'hypertension artérielle, la dyslipidémie, le tabac. Elle est représentée par l'artériopathie oblitérante des membres inférieurs (qui est plus fréquente et plus grave chez les diabétiques que chez les non-diabétiques : 50% des amputations non traumatiques sont réalisées chez des diabétiques), la coronaropathie et l'accident vasculaire cérébral.

- **Une complication particulière : le mal perforant plantaire**

Il est la conséquence initialement d'une polyneuropathie des membres inférieurs, et est souvent compliqué par la présence d'une artériopathie des membres inférieurs associée.

L'hypoesthésie des pieds associée à la déformation de la voute plantaire facilite l'apparition de lésions cutanées par la création de nouvelles zones d'appui et l'absence de douleur lorsque survient un élément génant (couture de chaussette ou caillou par exemple). La plaie non ressentie, le patient marche dessus et l'aggrave.

Une fois remarquée et prise en charge, le manque de vascularisation des tissus lié à l'artériopathie complique la cicatrisation.

2- *L'éducation thérapeutique*

2- a- Fondements, définition et recommandations

Dès 1921 avec l'isolement de l'insuline et la possibilité de l'injecter aux patients diabétiques de type 1, la question se pose : faut-il hospitaliser tous les jours ces patients pour leur administrer la dose d'hormone décidée par le médecin, ou bien faut-il leur apprendre à réaliser ces injections, et plus important à évaluer la dose à injecter ?

En 1972, un médecin Leona Miller montre l'effet bénéfique de l'éducation du malade grâce à une démarche de conscientisation de patients diabétiques de type 1 des milieux défavorisés de Los Angeles.

En 1975 à l'hôpital universitaire de Genève, une unité de traitement et d'enseignement du diabète est créée.

Sur un plan plus politique :

- En 1980, le Comité des ministres réuni au Conseil de l'Europe recommande les programmes privilégiant la participation active des malades à leur traitement.
- En mai 1998, l'OMS rédige les compétences attendues des soignants dans ce domaine : ils doivent être en mesure d'organiser, mettre en œuvre et évaluer des programmes et des activités d'éducation thérapeutique.
- En avril 2007, un plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques énonce l'objectif d'aider chaque patient à mieux connaitre sa maladie pour mieux la gérer.
- En 2009, la loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires marque un tournant puisqu'elle reconnait pour la première fois l'éducation thérapeutique comme une thérapeutique à part entière avec son cadre, ses finalités et son mode de financement.

La définition retenue par la HAS dans son guide méthodologique (8) est celle donnée par le rapport de l'OMS-Europe en 1996 : « L'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

La HAS, en juin 2007, a également rédigé une recommandation sur la manière de réaliser l'éducation thérapeutique (9). Elle propose une planification en 4 étapes :

1. « Elaborer un diagnostic éducatif » : il s'agit, par la connaissance du patient, de ses attentes et de ses besoins, de formuler avec lui un objectif de compétences à atteindre.
2. « Définir un programme personnalisé d'éducation thérapeutique avec des priorités d'apprentissage ».
3. « Planifier et mettre en œuvre les séances d'éducation thérapeutique collective ou individuelle ou en alternance » : sélectionner le contenu des séances, et les réaliser.
4. « Réaliser une évaluation individuelle de l'éducation thérapeutique » : évaluation des acquis mais aussi du déroulement du programme.

2- b- L'éducation thérapeutique proposée à Bordeaux aux enfants diabétiques de type 1

L'équipe d'éducation thérapeutique de Bordeaux est composée d'un médecin, d'une diététicienne, d'une puéricultrice et d'une psychologue, chacune à mi-temps.

- Lors de l'hospitalisation inaugurale l'éducation thérapeutique est débutée par l'équipe hospitalière. L'acquisition de principes permettant un retour à domicile en sécurité est la condition de la sortie :

- Sur le plan médical l'enfant et/ou les parents apprennent les bases de la physiopathologie du diabète ; les différentes insulines et leur rôle, ainsi que le schéma d'insulinothérapie mis en place ; la conduite à tenir en cas d'hypo et hyperglycémie ; quand et comment adapter les doses d'insuline.
- Sur le plan diététique ils apprennent à reconnaitre les différents glucides et les aliments en contenant ; ils intègrent les quantités de glucides autorisées par repas, et les repas types.
- Sur le plan paramédical ils apprennent à faire les mesures de glycémie capillaire, les injections d'insuline, les bandelettes urinaires, à tenir un carnet de surveillance glycémique.

- Au cours de la première année le suivi est rapproché et individuel :
  - La puéricultrice et la diététicienne d'éducation thérapeutique voient le patient 2 à 3 fois chacune. La consultation porte essentiellement sur la vérification et le rappel des acquisitions de la première hospitalisation, l'identification de lacunes et leur correction.
  - Le médecin responsable du patient voit quant à lui le patient tous les 3 mois pour le suivi médical du contrôle du diabète ; cette consultation est l'occasion d'identifier les besoins et de fixer des objectifs thérapeutiques.

- Par la suite des ateliers collectifs sont proposés, adaptés aux âges des patients (10,11). Les intervenants animent ces ateliers par binômes, le médecin se trouvant quasi-toujours dans l'atelier des parents. La structuration et le thème de ces ateliers sont inspirés initialement des sources de l'association d'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD). Ils ont été par la suite évalués par deux audits-patients sous forme de questionnaires : l'un délivré lors des passages en consultation, l'autre distribué par le biais de l'association régionale « Drôles de diables ».

A noter que cette éducation thérapeutique est bien intégrée et suivie par les patients : au cours de l'année 2012 elle a représenté 757 consultations individuelles et 10 ateliers collectifs, pour 221 patients.

3- ***Place du médecin généraliste dans l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques***

3- a- Place attribuée par les sociétés savantes

Le développement de l'éducation thérapeutique en France semble devoir reposer sur 4 principes reconnus par la plupart des experts : une intégration à la démarche de soins, une multi-professionnalité, une proximité, et une transversalité ville-hôpital.

Une telle éducation thérapeutique relève des fonctions fondamentales de la médecine générale définies par la WONCA en 2002 (12) : premier recours donc proche, utilisant les ressources du système de santé par une coordination et un lien avec les autres professionnels, approche centrée sur la personne, rôle de promotion et d'éducation pour la santé, responsabilité de santé publique.

A partir de là, la HAS, dans son rapport de 2008 sur « L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques » (2), différencie 2 structures : une qui aurait pour but la coordination et les ressources, l'autre qui serait prestataire d'éducation avec formation et temps pour cela. Elle précise que « les médecins généralistes ou spécialistes n'ont pas nécessairement la possibilité ou la motivation de s'investir dans la réalisation de programmes structurés ». Elle leur reconnait cependant un rôle d'initiateur et coordinateur de la démarche, par la prescription d'une éducation thérapeutique qui serait dispensée par des prestataires mais aussi par le suivi du patient et la vérification de son observance. Enfin, les médecins qui souhaiteraient s'impliquer dans un rôle actif d'éducateurs le pourraient sous condition de formation et d'évaluation de pratique pour assurer une démarche de qualité.

La Société française de santé publique (SFSP), dans ses « 10 recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique » de 2008 (13), différencie la

démarche ou posture éducative du programme éducatif : beaucoup de professionnels auraient « repensé leur relation quotidienne de soins » et auraient adopté « une posture éducative en lieu et place de postures classiquement injonctives et prescriptives ». Cette posture nécessite un savoir-faire, une formation, et doit être encouragée. Le programme éducatif quant à lui est mis en place par une équipe pour répondre, par des activités variées, à un besoin identifié, et ce pour atteindre un certain objectif.

La SFSP met l'accent sur la nécessité de formations de différents niveaux, mais n'est cependant pas favorable à l'apparition d'un nouveau corps de métier d'éducateur thérapeutique. Elle préconise plutôt l'évolution des fonctions des professionnels de santé existants pour intégrer cette activité éducative.

Elle insiste également sur une éducation au plus près du domicile du patient, et multi-professionnelle, et préconise une offre graduée selon la complexité de la maladie et des interventions éducatives nécessaires. Elle place le médecin généraliste dans un rôle de coordination et de démarche éducative, assurant le suivi et l'offre.

Dans un second travail (14) de 2008 également, la SFSP reconnait aux généralistes un rôle important de santé publique notamment dans la prévention primaire et secondaire. Elle fait des propositions concrètes pour un meilleur accès aux informations de santé publique régionales et nationales, ceci pour améliorer la prévention primaire. Et elle replace le médecin généraliste en tant que coordinateur de l'éducation thérapeutique, diagnostiquant des besoins et assurant le suivi et la vérification de l'observance, ceci pour la prévention secondaire.

Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) dans son rapport de 2009 (15) constate la part croissante des malades chroniques (environ 15 millions en 2009) et déclare donc que « l'éducation thérapeutique ne peut pas être assurée par les seuls établissements hospitaliers ». Comme la SFSP il évoque une éducation thérapeutique plus ou moins formalisée intégrée à la pratique quotidienne des médecins traitants, et désire l'amplifier et l'articuler avec les programmes structurés existants.

Il propose donc 4 orientations stratégiques :

- « Changer d'échelle » : tirer un dispositif général durable des différentes expériences menées localement.
- « Inverser la perspective » : identifier et valoriser l'éducation thérapeutique de premier recours pour l'améliorer autant que possible, et réserver les programmes hospitaliers

pour la deuxième intention, plutôt que vouloir étendre les dispositifs hospitaliers vers l'ambulatoire.

- « Raisonner par territoire » : et instaurer un dispositif transversal d'éducation thérapeutique.
- « Elargir la formation des professionnels de santé » : notamment en augmentant la part des sciences humaines et sociales dans les facultés de médecine.

Pour ce faire il propose plusieurs recommandations, notamment pour ce qui concerne le médecin généraliste :

- Le reconnaitre en tant que premier acteur et principal coordonnateur : une fois par an le généraliste doit évaluer les besoins du patient et lui proposer les prestations éducatives adéquates disponibles ; il doit également tenir à jour un dossier éducatif.
- Lui donner 2 autres possibilités d'implication : participation à un programme d'éducation en plusieurs consultations, et animation de séances collectives.

Pour chaque niveau d'implication le HCSP prévoit une formation initiale et continue, et une rémunération correspondant à une part du forfait d'éducation thérapeutique qui serait attribué à chaque patient.

Le cas particulier de la pédiatrie :

Si les recommandations et textes officiels ne donnent pas de précision particulière concernant la pédiatrie, plusieurs articles (16,17) sont apparus qui pointent les spécificités de l'éducation thérapeutique dans cette discipline :

- Nécessité de séances adaptées selon les âges.
- Présence d'un triangle parents-enfant-soignant avec un transfert de connaissances progressif.
- Présence d'autres structures dans l'environnement (école, crèche).
- Importance du domaine psychoaffectif qui peut selon son utilisation entrainer des difficultés ou améliorer l'éducation (18).

De ce fait, le Dr Tubiana-Rufi explique que « Les médecins traitants s'ils jouent un rôle en lien avec ces équipes, ne peuvent être au centre de l'éducation thérapeutique du patient en pédiatrie car ils ne suivent que peu d'enfants dans les sur-spécialités et ne peuvent développer les expertises, exigences (pluridisciplinarité) et l'expérience (masse critique) nécessaires (ex.

diabète de l'enfant : 0 à 2 enfants suivis par le médecin traitant), pour assurer l'éducation initiale, de suivi et reprise selon les recommandations de l'HAS » (16). Elle précise cependant que « Le rôle du médecin de famille est important pour le traitement des affections intercurrentes qui peuvent déséquilibrer le diabète, et doivent être traitées rapidement. Le lien avec l'équipe spécialisée est essentiel car le médecin traitant peut éclairer l'équipe par sa connaissance de la réalité de vie de la famille ; il doit disposer des conduites à tenir en cas de situation qui interfère avec le diabète (intolérance alimentaire due à une gastro-entérite par exemple). Concernant la gestion quotidienne du diabète, les familles ont souvent davantage d'aptitudes pour manœuvrer, mais le soutien apporté par le médecin, notamment pour les adolescents ayant des difficultés à suivre les contraintes du traitement est d'une aide précieuse ».

3- b- Rôle du généraliste vu par lui-même

L'intérêt des médecins traitants pour l'éducation thérapeutique est croissant : tant dans le Baromètre santé de 2009 (INPES) (19) que dans des enquêtes réalisées dans les départements d'Indre et du Loiret (20) ou dans la Somme (21), les généralistes en grande majorité se sentent en position adaptée pour la réaliser. Plus de 97% déclarent que la prévention fait partie de leur rôle pour les facteurs de risque cardio-vasculaires, le tabagisme, la consommation d'alcool, l'alimentation et l'activité physique. Ils perçoivent des bénéfices à la réalisation d'éducation thérapeutique tant pour le patient (augmentation de l'autonomie, amélioration de la qualité de vie et du vécu psychologique) que pour eux-mêmes (rôle valorisé, satisfaction morale, meilleure organisation du travail).

Dans le module « démarche éducative » de l'étude Entred 2007-2011 portant sur des patients diabétiques de type 1 et 2 (22), les médecins généralistes, questionnés sur le rôle qu'ils ont à jouer dans l'éducation thérapeutique de ces patients, évoquent une coordination de la démarche pour 66% d'entre eux, un suivi des acquis pour 54%, un repérage des besoins pour 46%, un soutien psychosocial pour 47%, une orientation vers des activités éducatives pour 41% et une mise en œuvre des activités pour seulement 20%. Enfin 69% des médecins estiment que ce rôle est variable selon les patients.

5% de ces médecins donnent des rendez-vous uniquement pour un temps d'éducation thérapeutique à la majorité de leurs patients, 23% à certains patients seulement, 72% pas du tout. On note que les médecins donnant ces rendez-vous à la majorité de leurs patients sont plus souvent formés à l'éducation thérapeutique, et ont plus souvent une impression d'efficacité de l'éducation sur la santé et la qualité de vie. Ce sont également plus souvent des femmes.

Les freins les plus importants à la démarche éducative pour les généralistes sont : le manque de temps (79%), le manque de professionnels ou structures relais (39%), l'absence de demande du patient (33%) et le manque de formation (26%).

Ces différents niveaux d'implication sont retrouvés dans une étude lorientaise (23) : Les généralistes se voient tous en position idéale pour coordonner l'éducation thérapeutique de leurs patients ; certains sont prêts à déléguer la réalisation de cette éducation, d'autres seraient d'accord pour aménager des plages de consultation dédiées à cet effet, enfin certains se verraient organiser des séances collectives.

Cet intérêt se manifeste dans l'investissement des programmes de formation continue en éducation thérapeutique : en effet une étude de 2012 réalisée auprès de 2083 médecins généralistes montrait que dans les 12 mois précédents 50% d'entre eux avaient suivi une formation de ce type, et 25% prévoyaient d'en planifier une (24).

3- c- Education thérapeutique réalisée par les médecins généralistes

Selon le Baromètre santé des médecins généralistes de 2009 (19) : Questionnés sur leur pratique d'éducation thérapeutique, les généralistes déclarent une activité fondée essentiellement sur l'information et le conseil (95% d'entre eux informent et conseillent systématiquement ou souvent le patient). Vient ensuite l'orientation vers des intervenants pour des activités éducatives (45% orientent systématiquement ou souvent). Enfin un tiers déclarent mettre en œuvre eux-mêmes des séances éducatives (8,6% de manière systématique, 25% souvent, 38% parfois et 25% jamais).

62,4% des médecins déclarent utiliser des questionnaires préétablis type scores ou échelles ; cette proportion est en nette augmentation par rapport à l'étude Entred-2003.

Ainsi l'éducation thérapeutique, pour les médecins généralistes, repose essentiellement sur la délivrance d'information et de conseils avec pour objectif l'observance de ces conseils.

Cette vision est retrouvée dans trois enquêtes menées sur la pratique de l'éducation thérapeutique en médecine générale :

- En 2007 dans les départements d'Indre et Loiret (20) : 96,9% des médecins déclarent pratiquer l'éducation thérapeutique. L'enseignement de connaissances est le premier élément évoqué, et les objectifs sont l'amélioration des données biomédicales et les changements de comportement. Il s'agit d'une relation sur le mode dépendance-expertise.
- En 2010 dans la région Midi-Pyrénées (25) : 81,3% des médecins déclarent pratiquer ; seuls (61,5%) ou avec d'autres professionnels de santé (48,5%). L'ensemble des médecins pratiquant font de l'information et de la sensibilisation ; seuls 15,4% analysent les besoins et définissent des objectifs personnalisés. A noter que 69,5% de ces médecins utilisent des supports écrits.
- En 2013 en Savoie (26) : la principale représentation de l'éducation thérapeutique pour les médecins généralistes est un transfert vertical de connaissances, et l'objectif une observance et un changement de comportement de la part du patient.

Plusieurs études prospectives ont été menées ou sont en cours pour évaluer la faisabilité d'une éducation thérapeutique en médecine générale et les bénéfices apportés :

- En 2008 à Montpellier, des séances collectives pour patients diabétiques de type 2 ont été menées par une équipe multi-professionnelle (incluant des médecins généralistes, spécialistes et paramédicaux) (27). A 6 mois une amélioration légère mais significative du contrôle du diabète (glycémies capillaires et HbA1c) était observée, mais aussi une meilleure connaissance de la maladie et une inspection systématique des pieds en augmentation.
- En 2007-2008 également, en Meurthe-et-Moselle, une équipe de généralistes a mené des séances de groupes de type cognitivo-comportementales pour des patients souffrant de troubles du sommeil chroniques (28). A 3 mois 20% des patients remplissaient un

agenda du sommeil, 56% avaient entrepris une réduction ou un arret de leur traitement hypnotique, et 84% des patients ayant appliqué les conseils et les thérapies cognitives et comportementales avaient constaté une amélioration partielle ou totale de leurs troubles du sommeil.

- Depuis 2009 en Aquitaine une étude comparative randomisée est en cours pour améliorer la prévention primaire des maladies cardio-vasculaires (29). 3 groupes sont suivis : dans l'un les généralistes après une formation assurent une éducation thérapeutique individuelle ; dans l'autre des activités de groupe sont animées par des éducateurs, les généralistes ayant un rôle de diagnostic éducatif et d'orientation ; enfin dans le dernier les patients bénéficient d'un suivi classique. Les résultats ne sont pas encore connus mais la faisabilité d'une telle action est démontrée puisque 102 médecins ont été inclus, avec cependant des difficultés organisationnelles et culturelles.

MATERIEL ET METHODE

La description de la prise en charge des enfants diabétiques par le médecin généraliste sous-entendait une enquête auprès des médecins traitants eux-mêmes. Au vu du nombre de médecins concernés (289 enfants diabétiques sont suivis au CHU de Bordeaux), et pour des raisons de temps et de coût, il a été décidé de réaliser une enquête rétrospective sous la forme d'un questionnaire envoyé aux médecins correspondants.

1- *Type d'étude, critères d'inclusion et méthodologie d'obtention de l'échantillon*

Il s'agit d'une étude d'observation rétrospective.

Ce type d'étude nous a permis de décrire la prise en charge des enfants diabétiques de type 1 par les médecins généralistes à un certain moment (fin 2012) en Aquitaine. Il cible les médecins traitants d'enfants suivis au moins une fois dans le service d'endocrinologie pédiatrique du CHU de Bordeaux. Les résultats reflètent donc la prise en charge de ces médecins-là et non pas de tous les généralistes suivant des enfants diabétiques. Enfin ces médecins ne sont pas forcément représentatifs de l'ensemble des médecins généralistes.

Dans les médecins non hospitaliers suivant des enfants diabétiques de type 1 on retrouve des médecins généralistes, des médecins scolaires, des pédiatres et des endocrinologues. Pour des raisons de formations différentes concernant le diabète, il a été décidé de n'inclure que les médecins généralistes.

A partir de 15 ans et 3 mois, un processus de transition est débuté pour un relai progressif vers les diabétologues adultes ; cette transition peut durer jusque l'âge de 18 ans. Nous avons donc décidé de limiter l'âge des enfants concernés à 15 ans car la problématique de l'étude était issue d'un questionnement des pédiatres endocrinologues, notamment concernant les courriers de consultation adressés depuis l'hôpital des enfants.

Enfin, l'enquête n'était intéressante que si le médecin traitant voyait l'enfant en consultation. Or nous savions qu'après l'hospitalisation inaugurale, les parents voyaient peu le généraliste car ils restaient en lien étroit avec le service :

- D'abord par les consultations initialement très rapprochées : à 15 jours avec la puéricultrice d'éducation thérapeutique et à 1 mois avec le pédiatre, puis tous les 3 mois.
- Ensuite par contact téléphonique : en effet les parents appelaient très facilement le service pour des modifications de doses.

Nous avons donc décidé de n'inclure que les enfants dont le diabète évoluait depuis au moins un an, ceci afin que les médecins généralistes aient du recul et un certain nombre de consultations auxquelles se référer pour répondre à l'enquête.

Ainsi les critères d'inclusion retenus ont été les suivants :

Etre un médecin généraliste suivant un enfant

- *diabétique de type 1 également suivi au CHU de Bordeaux*
- *de moins de 15 ans (soit né après le 01/12/1997)*
- *dont le diabète de type 1 évolue depuis au moins un an (soit découvert avant le 01/12/2011)*

Pour obtenir notre échantillon nous sommes partis de la liste des enfants diabétiques suivis à l'hôpital des enfants de Bordeaux : 289 enfants diabétiques au premier décembre 2012.

Sur ces 289 nous avons exclu :

- 8 diabètes n'étant pas de type 1 : 3 MODY, 1 diabète de type 2, 3 diabètes secondaires à une mucoviscidose, et un diabète secondaire à une mitochondriopathie (syndrome de Pearson).
- 77 enfants nés avant le 01/12/1997.
- 7 enfants dont le diabète de type 1 a été découvert après le 01/12/2011.

Après cette première sélection nous avons obtenu une liste de 197 enfants diabétiques de type 1 de moins de 15 ans suivis au CHU de Bordeaux, et dont le diabète évolue depuis plus d'un an.

Nous avons ensuite, via le logiciel du CHU Dx-care, étudié les fonctions des différents destinataires des courriers de ces enfants. Sur les 197 enfants :

- 28 sont suivis uniquement par des spécialistes (pédiatre libéral, endocrinologue libéral, ou bien pédiatre et endocrinologue libéraux).
- 8 sont suivis ailleurs (Toulouse, Rennes) ou bien ont déménagé.
- 2 sont suivis par 2 médecins généralistes (2 généralistes étaient présents dans les destinataires sur plusieurs courriers sans qu'un courrier n'indique si l'un avait une place prépondérante).
- 17 médecins généralistes suivent 2 enfants diabétiques.

Nous avons donc finalement obtenu 146 noms de médecins généralistes que nous avons inclus dans notre enquête.

Schéma 1 : Méthodologie d'obtention de l'échantillon

2- Questionnaire

Un courrier a été envoyé à chacun des 146 médecins inclus, comportant un questionnaire ainsi qu'une courte explication sur l'objectif de cette étude. Dans le courrier était jointe une enveloppe de retour timbrée.

Le questionnaire (cf annexe 1) comportait 30 questions dont 27 étaient des questions fermées de type oui/non, et 3 questions permettaient une réponse libre. Il s'organisait de la manière suivante :

- 6 questions pour savoir si le médecin voit l'enfant en consultation, à quelle fréquence notamment par rapport aux autres enfants, et pour quel motif (pour le diabète ou pour des raisons autres).
- 11 questions sur le contenu de la consultation par rapport au diabète : questions et gestion des déséquilibres glycémiques, et concernant la diététique.
- 4 questions concernaient les courriers du CHU, leur apport et leur utilisation.
- 9 questions enfin sur les difficultés rencontrées par les médecins généralistes, leur avis sur l'état actuel du suivi et leur désir de s'impliquer plus ou non.

Après un premier retour et un certain taux de réponse, les médecins inclus dans l'enquête ont été systématiquement relancés par téléphone. Il leur était demandé s'ils avaient répondu ou pas au questionnaire, et si non s'ils accepteraient d'y répondre par voie de mail. Le cas échéant le même questionnaire était envoyé par mail.

3- Analyse statistique

Les comparaisons de fréquence ont été réalisées à l'aide du test du Chi 2 au risque d'erreur α de 5% (logiciels Excel et Epiinfo).

RESULTATS

66 médecins généralistes ont répondu d'emblée par courrier. Après une relance systématique par téléphone 8 réponses de plus ont été obtenues, dont 2 via internet. Sur les 74 réponses, seules 71 étaient exploitables. En effet 3 médecins ont répondu « je n'ai pas de patient », ou « un seul patient jamais revu depuis la découverte du diabète » ou encore « patient unique a déménagé ».

Au total donc 71 médecins ont répondu sur les 146 inclus soit un taux de réponse de 48,6%.

1- ***Fréquence et motif des consultations***

- Les 4 premières questions portent sur la fréquence de la consultation des enfants diabétiques :

Tableau 1 : Description de la fréquence de la consultation des enfants diabétiques

	Oui ***n (%)***	***Non*** ***n (%)***	***NP*** ***n (%)***
1/ Voit l'enfant en consultation	65 (91,5%)	6 (8,5%)	0
2/ Fréquence			
Tous les mois	7 (9,8%)		
Tous les 2-3 mois	31 (43,7%)	0	6 (8,5%)
Tous les 6 mois	27 (38%)		
3/ Plus fréquemment que les autres enfants	9 (12,7%)	62 (87,3%)	0
4/ Moins fréquemment que les autres enfants	28 (39,4%)	42 (59,2%)	1 (1,4%)

Pour la question 2, les items « tous les 2 mois » et « tous les 3 mois » ont été regroupés car dans plusieurs cas tous les deux avaient été cochés.

Tableau 2 : Analyse croisée des questions 3 et 4 (n=70)

		Moins fréquemment que les autres enfants	
		oui	***non***
Plus fréquemment que les autres enfants	***oui***	1 (1,4%)	8 (11,4%)
	non	27 (38,6%)	34 (48,6%)

Pour comparer les fréquences de consultation des enfants diabétiques de type 1 et des autres enfants de la patientèle du médecin généraliste, une analyse croisée des réponses aux questions 3 et 4 est intéressante : en effet 34 médecins ont coché « non » aux deux questions, ils voient donc l'enfant ni plus ni moins fréquemment que les autres ; nous en déduisons qu'ils le voient à la même fréquence. Nous avons donc une majorité de médecins qui voient l'enfant diabétique aussi souvent (48,6%) ou moins souvent (38,6%) que les autres enfants ; seuls 11,4% des médecins le voient plus fréquemment que les autres enfants de leur patientèle.

- Les 2 questions suivantes portent sur le motif principal de la consultation :

Tableau 3 : Description du motif des consultations

5/ Voit l'enfant pour le diabète	Le plus souvent : 11	Parfois : 23	Quasiment jamais : 37
6/ Voit l'enfant pour d'autres raisons	Oui : 59	Non : 9	Pas de réponse : 3

60/71 soit 84,5% des médecins généralistes voient l'enfant pour un motif lié au diabète parfois ou quasiment jamais ; Ces mêmes médecins (59/71 soit 83,1%) voient l'enfant essentiellement pour d'autres raisons. Ils sont seulement 11/71 soit 15,5% à voir le patient le plus souvent pour son diabète.

2- ***Prise en charge***

Tableau 4 : Description de la prise en charge du diabète lors des consultations

	Oui ***n (%)***	***Non*** ***n (%)***	***NP*** ***n (%)***
7/ Les parents apportent les carnets de glycémie	33 (46,5%)	38 (53,5%)	0
8/ Le médecin les regarde	41 (57,7%)	9 (12,7%)	21 (29,6%)
10/ Le médecin explique comment et quand modifier les doses d'insuline	38 (53,5%)	32 (45,1%)	1 (1,4%)
12/ Les parents posent des questions de diététique	34 (47,9%)	37 (52,1%)	0
15/ Le médecin conseille de poser plutôt ces questions au spécialiste	32 (45,1%)	32 (45,1%)	7 (9,8%)
16/ Le médecin conseille des modifications d'insuline rapide	50 (70,4%)	21 (29,6%)	0
17/ Le médecin conseille des modifications d'insuline lente	40 (56,3%)	31 (43,7%)	0

Lorsque le carnet de glycémie est apporté, 100% des médecins généralistes le regardent (33/33). 8 médecins déclarent que les parents ne présentent pas le carnet de glycémie mais cochent cependant qu'ils le regardent ; 3 d'entre eux précisent dans la marge « s'ils me le montrent », « s'ils l'apportent », « à domicile ». A noter que 2 médecins n'ayant pas répondu à la question 8 notent dans la marge « j'aimerais ».

Concernant la question 27 ***« Indiquez la ou les questions qui vous sont le plus souvent posées par le patient ou ses parents »***, on retrouve :

- le sport et l'injection d'insuline (18/71 soit 25,4%).
- les hypoglycémies à l'école (11/71soit 15,5%).
- la question du gouter et de l'injection supplémentaire (9/71soit 12,7%).
- les grignotages (7/71soit 9,9%).
- la conduite à tenir en cas de pathologie intercurrente (6/71soit 8,5%).
- 10 patients ne posent aucune question à leur médecin traitant (14%).
- 21 généralistes n'ont pas répondu à la question (29,6%).

3- ***Documents d'information des médecins et leur utilisation***

3- a- Partage et utilisation des documents remis aux parents par le CHU

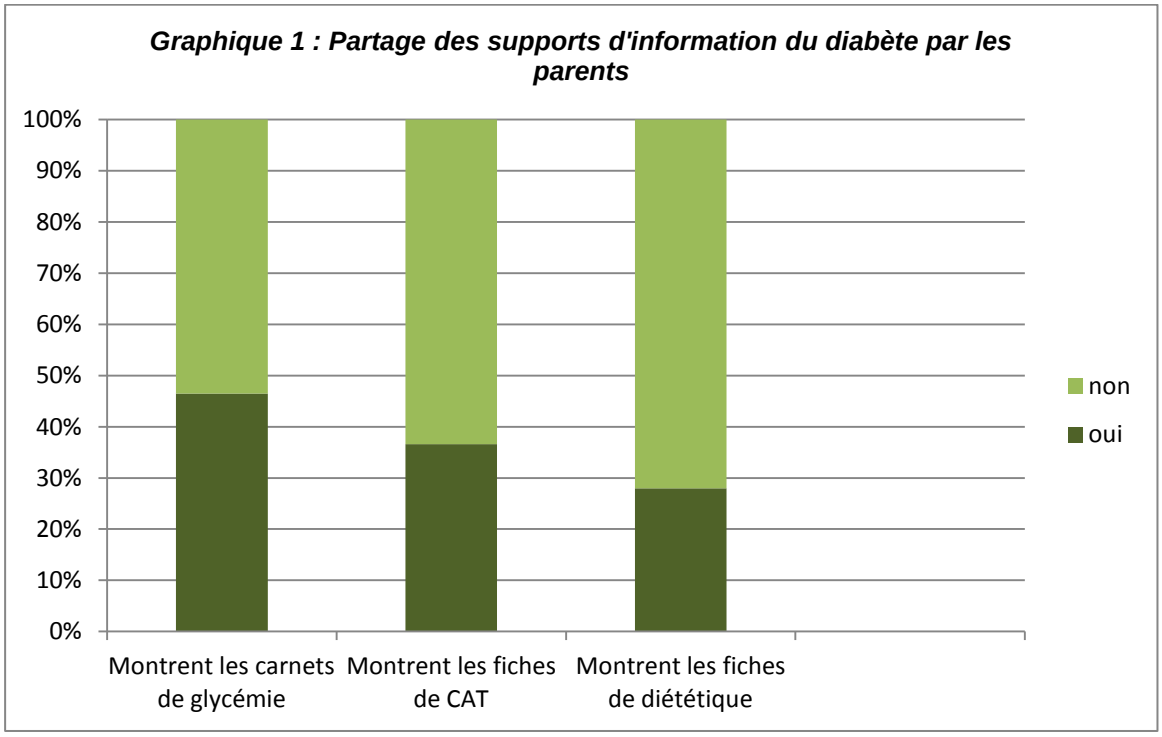
Tableau 5 : Description du partage et de l'utilisation des documents du CHU

	Oui ***n (%)***	***Non*** ***n (%)***	***NP*** ***n (%)***
9/ Les parents montrent les fiches de conduite à tenir délivrées par le CHU	26 (36,6%)	45 (63,4%)	0
13/ Les parents montrent les fiches délivrées par la diététicienne	20 (28,2%)	51 (71,8%)	0
18a/ Les courriers du CHU permettent de suivre l'évolution de la prise en charge	64 (90,1%)	7 (9,9%)	0
19/ Le médecin lit le paragraphe « objectifs thérapeutiques »	66 (93%)	3 (4,2%)	2 (2,8%)
20/ Les données du paragraphe sont claires et précises	61 (86%)	5 (7%)	5 (7%)
21/ Le médecin utilise ce paragraphe en consultation	44 (62%)	20 (28,2%)	7 (9,8%)

A la question 14 ***« les fiches remises par la diététicienne vous permettent-elles de répondre aux questions de diététique ? »***, 100% des médecins généralistes qui voient ces fiches (n=20) répondent oui.

Concernant la question 18b ***« quels sont les points insuffisamment traités dans les courriers »***, seuls 4 généralistes ont répondu :

- deux déplorent le retard des courriers.
- un se plaint que l'enfant ne soit pas ré adressé au généraliste après avoir vu le spécialiste.
- le dernier déclare ne pas recevoir de courrier.



Les médecins généralistes expliquant au patient comment et dans quelles circonstances modifier les doses d'insuline (n=38) utilisent pour cela comme support (question 11) :

- Les fiches du CHU (15/38).
- D'autres documents (11/38).
- Aucun document (13/38).
- Pas de réponse (1/38).

A noter que 2 médecins ont coché « fiches du CHU » et « autres documents ».

3- b- Utilisation et apport des fiches de conduite à tenir (CAT)

Nous avons réalisé une analyse croisée des réponses à la question 9 avec celles des questions 10, 16 et 17. Le but était de déterminer si les médecins ayant accès aux fiches de CAT remises par le CHU étaient plus interventionnistes par rapport au traitement par insuline que leurs collègues ne voyant pas ces fiches.

Tableau 6 : analyse croisée des réponses aux questions 9 et 10

	Explique quand et comment modifier les doses d'insuline	***N'explique pas quand ni comment modifier les doses d'insuline***
Médecin voit les fiches de CAT (n=26)	17	9
Médecin ne voit pas les fiches de CAT (n=45)	21	24

Parmi les 26 médecins qui voient les fiches de conduites à tenir, 17 (65,4%) expliquent quand et comment modifier les doses d'insuline, alors que parmi les 45 médecins à ne pas les voir 21 (46,7%) le font (test X^2 non significatif).

Tableau 7 : analyse croisée des réponses aux questions 9 et 16

	Conseille des modifications d'insuline rapide	***Ne conseille pas de modification d'insuline rapide***
Médecin voit les fiches de CAT (n=26)	19	7
Médecin ne voit pas les fiches de CAT (n=45)	31	14

Parmi les 26 généralistes voyant les fiches de CAT, 19 modifient les doses de rapide soit 73,1%, alors que parmi les 45 ne voyant pas ces fiches 31 les modifient soit 68,9% (test du X^2 non significatif).

Tableau 8 : analyse croisée des réponses aux questions 9 et 17

	Conseille des modifications d'insuline lente	***Ne conseille pas de modification d'insuline lente***
Médecin voit les fiches de CAT (n=26)	16	10
Médecin ne voit pas les fiches de CAT (n=45)	24	21

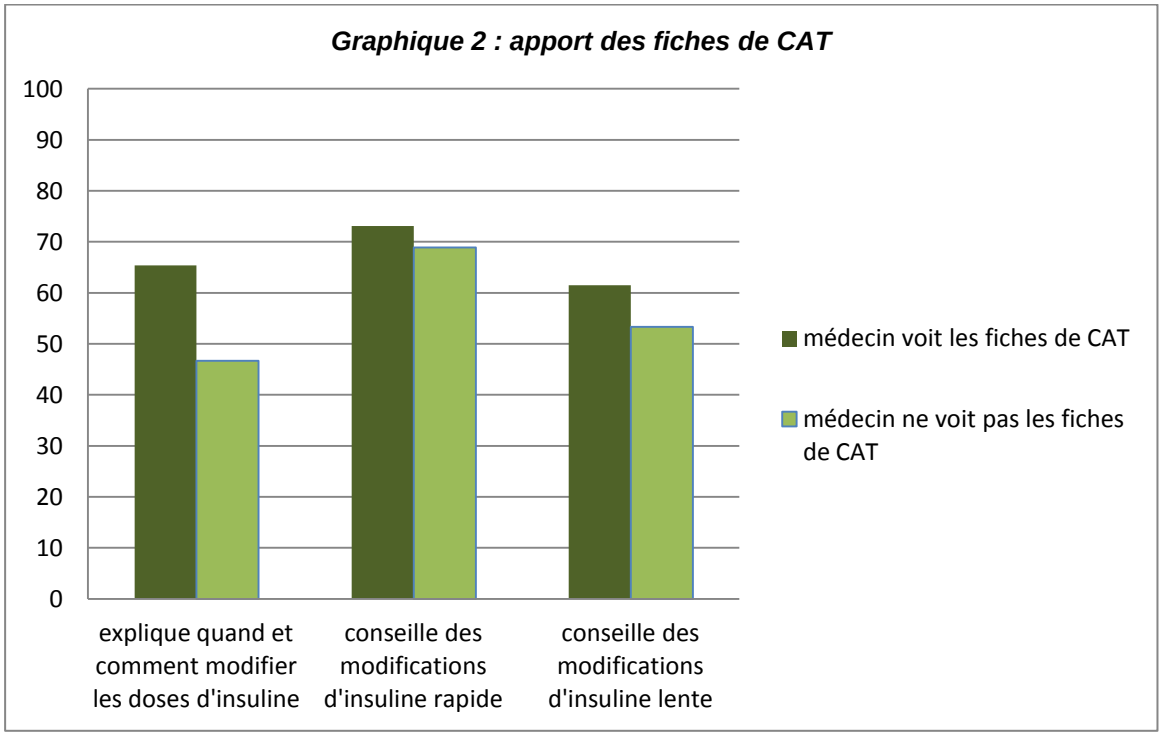
Parmi les 26 généralistes voyant les fiches de CAT, 16 modifient les doses de lente soit 61,5%, alors que parmi les 45 ne les voyant pas 24 les modifient soit 53,3% (test du X^2 non significatif).

Le tableau 10 et le graphique 2 synthétisent les comparaisons entre les médecins généralistes ayant accès aux fiches de CAT délivrées par le CHU et ceux n'en profitant pas.

Tableau 9 : apport des fiches de CAT

	Médecin voit les fiches de CAT (n=26)	*Médecin ne voit pas les fiches de CAT (n=45)*	*p**
Explique quand et comment modifier les doses d'insuline	17 (65,4%)	21 (46,7%)	NS†
Conseille des modifications d'insuline rapide	19 (73,1%)	31 (68,9%)	NS
Conseille des modifications d'insuline lente	16 (61,5%)	24 (53,3%)	NS

*p : degré de signification (test du X^2) † NS : Non significatif



On observe pour chaque item une différence avec un interventionnisme systématiquement plus important chez les médecins pouvant profiter des fiches de CAT, sans qu'aucune ne soit statistiquement significative.

4- ***Ressenti des médecins généralistes***

Tableau 10 : Description du ressenti des médecins généralistes face à la situation actuelle

	Oui ***n (%)***	***Non*** ***n (%)***	***NP*** ***n (%)***
22/ Médecin souhaiterait être plus impliqué	42 (59,2%)	27 (38%)	2 (2,8%)
23/ Préfèrerait ne pas gérer le diabète	14 (19,7%)	50 (70,4%)	7 (9,9%)
24/ La situation actuelle convient au médecin	55 (77,5%)	14 (19,7%)	2 (2,8%)
25/ Souhaiterait plus de formation sur le diabète	51 (71,8%)	19 (26,8%)	1 (1,4%)
28/ Est à l'aise pour répondre aux questions	37 (52,1%)	26 (36,6%)	8 (11,3%)
29/ Se sentirait capable d'y répondre avec plus de formation ou des supports du CHU	35 (49,3%)	8 (11,3%)	28 (39,4%)
30/ Prendrait le temps de faire de l'éducation thérapeutique	53 (74,6%)	17 (24%)	1 (1,4%)

Lorsqu'on interroge les généralistes sur le mode de formation qu'ils désireraient avoir sur le diabète (question 26) :

- En premier ressortent les séances de formation médicale continue (32/71 soit 45%).
- Puis vient la délivrance de fiches de conduite à tenir par le CHU (24/71 soit 33,8%).
- 10/71 soit 14% demandent des soirées médicales.
- 2/71 soit 2,8% demandent des échanges téléphoniques plus faciles avec le CHU.
- 2/71 soit 2,8% une formation interactive par internet.
- Enfin 22 médecins ne répondent pas soit 31%.

4- a- Description des médecins souhaitant être plus impliqués dans la prise en charge du diabète

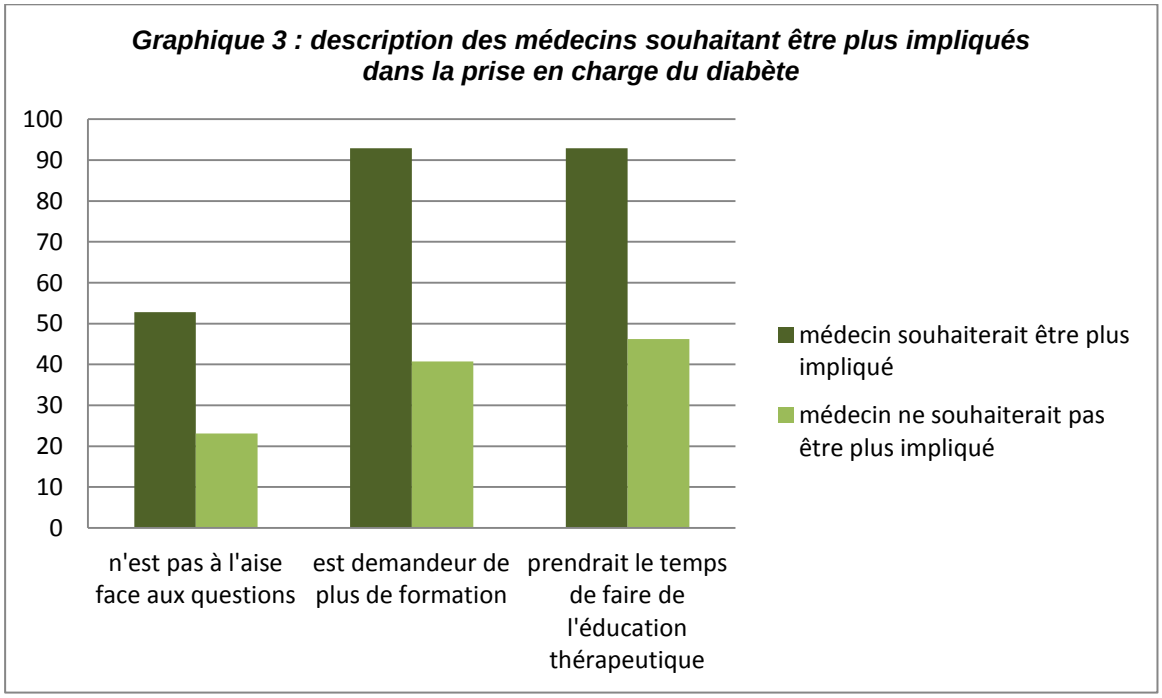
Nous avons réalisé une analyse croisée des réponses à la question 22 avec celles des questions 25, 28 et 30, pour caractériser les généralistes déclarant vouloir être plus impliqués dans la prise en charge du diabète. Lorsque le médecin n'avait pas répondu à une question (25, 28 ou 30) le questionnaire n'était pas analysé.

42 généralistes ont déclaré vouloir être plus impliqués dans la prise en charge du diabète de type 1. Parmi ceux-là :

- ils sont 19/36 soit 52,8% à ne pas être à l'aise face aux questions du patient, alors qu'ils ne sont que 6/26 soit 23,1% à ne pas être à l'aise chez ceux qui ne sont pas demandeur de plus d'implication (p=0,02 différence significative).
- ils sont 39 soit 92,9% à demander plus de formation, alors qu'ils sont 40,7% (11/27) chez ceux ne désirant pas être plus impliqués ($p=10^{-7}$ différence très significative).
- Enfin 92,9% de ces médecins (39/42) prendraient le temps de faire de l'éducation thérapeutique en consultation, seulement 46,2% (12/26) des médecins ne désirant pas être plus impliqués ($p=10^{-6}$ différence très significative).

Tableau 11 : Description des médecins souhaitant être plus impliqués dans la prise en charge du diabète

	Médecin souhaiterait être plus impliqué (n=42)	*Médecin ne souhaiterait pas être plus impliqué (n=27)*	*p*
N'est pas à l'aise face aux questions des patients	19/36 (52,8%)	6/26 (23,1%)	0,02
Est demandeur de plus de formation	39/42 (92,9%)	11/27 (40,7%)	10^{-7}
Prendrait le temps de faire de l'éducation thérapeutique	39/42 (92,9%)	12/26 (44,4%)	10^{-6}



Globalement les médecins généralistes qui souhaiteraient être plus impliqués dans la prise en charge du diabète sont moins à l'aise, sont plus demandeurs de formation et prendraient plus le temps de faire de l'éducation thérapeutique par rapport à leurs collègues (différences toutes statistiquement significatives).

4- b- Description des médecins ne se sentant pas à l'aise pour répondre aux questions des patients

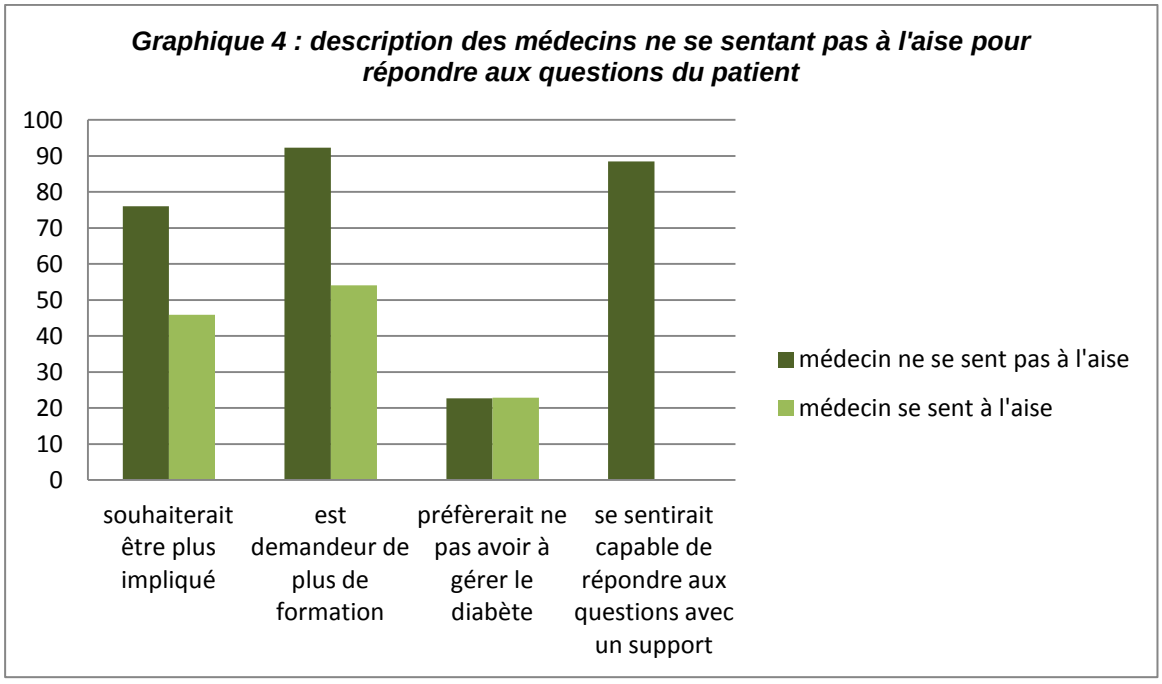
De la même manière, nous avons croisé les réponses à la question 28 avec celles des questions 22, 23, 25 et 29, pour caractériser les médecins ne se sentant pas à l'aise pour répondre aux questions des patients. Les questionnaires dans lesquels il manquait une réponse aux questions 22, 23, 25 ou 29 étaient éliminés.

26 médecins ne se sentent pas à l'aise. Parmi ceux-là :

- 19/25 (76%) souhaiteraient être plus impliqués, alors que sur les 37 généralistes étant à l'aise 17 (46%) souhaiteraient être plus impliqués (p=0,02 différence significative).
- 24/26 (92,3%) sont demandeurs de plus de formation, alors qu'ils ne sont que 20/37 (54%) parmi ceux qui se sentent à l'aise ($p=10^{-3}$ différence significative).
- 5/22 (22,7%) préfèreraient au contraire ne pas avoir à s'occuper du diabète, 8/35 (22,9%) parmi ceux étant à l'aise (non significatif).
- Enfin, 23 des 26 généralistes se sentiraient capables de répondre aux questions des patients avec un support du CHU (question 29) (88,5%) ; Les généralistes se sentant déjà à l'aise n'ont en majorité pas répondu à la question 29.

Tableau 12 : Description des médecins ne se sentant pas à l'aise face aux questions sur le diabète

	Médecin ne se sent pas à l'aise (n=26)	*Médecin se sent à l'aise (n=37)*	*p*
Souhaiterait être plus impliqué	19/25 (76%)	17/37 (45,9%)	0,02
Est demandeur de plus de formation	24/26 (92,3%)	20/37 (54,1%)	10^{-3}
Préfèrerait ne pas avoir à gérer le diabète	5/22 (22,7%)	8/35 (22,9%)	NS
Se sentirait capable de répondre aux questions avec un support du CHU	23/26 (88,5%)		



Globalement, les médecins généralistes qui ne se sentent pas à l'aise face aux questions des patients concernant le diabète souhaiteraient être plus impliqués, et sont demandeurs de plus de formation, par rapport à leurs collègues qui se sentent à l'aise. A contrario, ces généralistes non à l'aise sur les questions du diabète ne sur expriment pas une volonté de ne pas gérer du tout le diabète. Enfin, une large majorité de ces médecins se sentirait à l'aise avec des supports remis par le CHU.

DISCUSSION

1- *Concernant l'échantillon*

1- a- Représentativité de l'échantillon

Les médecins généralistes ont été sélectionnés dans la liste de ceux qui suivent un enfant diabétique suivi par ailleurs au CHU de Bordeaux. Ceci a été fait de manière volontaire puisque l'objectif était de décrire la prise en charge réalisée en consultation de médecine générale, ainsi que les difficultés rencontrées par le généraliste face à un enfant diabétique de type 1 et ses parents.

Cependant, ces médecins ne sont pas forcément représentatifs de l'ensemble des généralistes. En effet la part de pédiatrie dans l'activité des médecins généralistes n'est pas la même pour tous : certains, par choix ou par vieillissement de leur patientèle, ne voient que peu d'enfants. De plus, certains médecins ajoutent sur leur plaque ou sur l'en-tête de leurs ordonnances tel ou tel diplôme universitaire de pédiatrie ; ceci ainsi que le bouche-à-oreille peut influencer certains parents et les conduire à confier leurs enfants à ces généralistes, qui plus est quand ces enfants sont porteurs d'une pathologie chronique.

Ce n'est pas un biais de sélection si l'étude entend porter uniquement sur les généralistes prenant en charge des enfants diabétiques, mais cela peut le devenir si l'on désire généraliser les conclusions de notre enquête.

1- b- Représentativité des médecins ayant répondu au questionnaire

Sur les 146 médecins généralistes auxquels le questionnaire a été envoyé, 74 ont répondu et 71 réponses étaient exploitables, soit environ 50%. Il s'agit d'un taux de réponse très satisfaisant pour ce type d'enquête, cependant il faut tenir compte de la moitié n'ayant pas participé. La question évidente est alors : pourquoi un médecin sur deux n'a-t-il pas répondu ? Est-ce parce que le sujet ne l'intéresse pas ? Il est possible en effet que ce soit les médecins s'intéressant le plus au diabète, les plus motivés pour améliorer leur prise en charge, qui aient répondu en majorité.

Il y a là un biais de sélection certain en ce sens que les résultats analysés sont probablement issus des généralistes qui s'impliquent le plus dans la prise en charge du diabète, et qui sont le plus intéressés par l'amélioration de leur prise en charge.

2- Concernant la méthode

Il est toujours plus rapide et moins onéreux de réaliser une étude rétrospective ; les résultats sont également moins pertinents. En effet on est en général limités dans le recueil des données. Dans notre cas, il s'agit d'une enquête auprès des médecins généralistes et la limite tient à l'objectivité de ces médecins : en effet, d'une part les questions posées portent rarement sur des variables mesurables, et d'autre part ces questions peuvent contenir un jugement de valeur concernant la prise en charge réalisée par le généraliste.

Il aurait été plus intéressant d'être prospectif, à savoir d'observer le déroulement de la consultation des enfants diabétiques chez leur médecin traitant durant un temps limité. Cependant, du fait de la grande taille de l'échantillon une telle étude n'était pas possible.

3- Concernant les résultats

3- a- Fréquence et motifs des consultations

81% des médecins généralistes voient l'enfant tous les 2 à 6 mois. Ils voient l'enfant diabétique aussi souvent (48%) ou moins souvent (38%) que les autres enfants. Ils ne sont que 11,3% à voir ces enfants porteurs d'une pathologie chronique plus fréquemment que les autres enfants. Ceci s'explique par la consultation trimestrielle avec le spécialiste.

Le motif de consultation n'est pas le diabète pour 83% des généralistes. L'explication est la même, à savoir les consultations spécialisées dans le diabète.

3- b- Prise en charge

53,5% des généralistes déclarent expliquer comment et dans quelles circonstances modifier les doses d'insuline. Ceci revient à apprendre au patient à gérer sa maladie, et donc à faire de l'éducation thérapeutique. Ils sont 70,4% à modifier les doses d'insuline rapide, et 56,3% à modifier les doses d'insuline lente, quand cela est nécessaire.

Ainsi :

- Les médecins généralistes ont une posture plus prescriptive qu'explicative.
- Ils modifient plus les doses d'insuline rapide que celles de lente. Deux explications sont possibles : la première est qu'une modification d'insuline rapide peut sembler une modification de moindre impact, une interférence mineure dans le traitement instauré par le spécialiste ; la seconde est que, l'enfant venant pour un stress particulier (fièvre, virose) et temporaire, le généraliste augmente les doses d'insuline rapide plus facilement réversibles une fois l'état de base retrouvé.

47,9% des patients posent des questions de diététique mais 45% des généralistes conseillent de plutôt poser ces questions au spécialiste.

A la question 27 « indiquez quelles sont la ou les questions qui vous sont le plus souvent posées par le patient ou ses parents », 21 généralistes n'ont pas répondu (29,6%). Est-ce parce que les questions ouvertes prennent plus de temps ? Ou bien parce que les patients ne posent aucune question ? Sur les 50 médecins ayant répondu, 10 indiquent que les patients ne posent aucune question (soit 20% des exprimés). Enfin, dans les réponses on retrouve essentiellement la question du sport et de l'injection d'insuline (18/50), celle des hypoglycémies à l'école (11/50), puis les questions goûter et injection supplémentaire (9/50), grignotages (7/50) et pathologie intercurrente (6/50).

Il est important de noter que 53,5% des patients n'apportent pas leur carnet de glycémie en consultation à leur médecin traitant ; 52,1% ne posent aucune question de diététique ; et 14% ne posent aucune question concernant le diabète (question 27).

Quand le carnet de glycémies est présenté (46,5% des patients), 100% des médecins le regardent.

3- c- Partage et utilisation des supports du CHU

Les parents apportent le carnet de glycémie seulement dans 46,5% des cas ; ils sont 36,6% à montrer au généraliste les fiches de conduite à tenir (en cas d'hypo ou d'hyperglycémie) remises par le CHU, et ils sont 28% à montrer celles de diététique.

A noter tout d'abord que le carnet de glycémies n'est pas toujours apporté à la consultation du spécialiste non plus, soit par oubli soit volontairement (par certains adolescents par exemple). La fréquence, bien que non connue précisément (estimée à une consultation sur dix par les pédiatres), est cependant largement inférieure à celle retrouvée dans notre étude. Pour ces familles ayant eu une éducation conséquente sur le diabète et qui remplissent quotidiennement leur carnet, le fait de ne pas l'apporter dans plus de 50% des cas montre qu'elles ne viennent pas à la consultation pour évoquer le diabète. Donc, pour plus d'une famille sur deux, le médecin généraliste n'a pas vocation à s'occuper du diabète.

Concernant les fiches support du CHU, au premier abord on s'étonne que les patients les montrent si peu à leur généraliste. Cependant, il faut préciser que ces fiches sont remises à la famille pour l'aider à adapter le traitement, selon les circonstances, au domicile. En aucun cas il ne leur est spécifié de les porter à leur médecin, et d'ailleurs les patients ne les apportent jamais à la consultation du spécialiste. En effet les fiches sont présentées comme étant une aide pour le patient, et non pour son médecin. Donc, après réflexion, ces pourcentages (36,6% et 28%) semblent étonnamment hauts : il est possible que les familles aient besoin d'un soutien dans la compréhension de ces fiches, d'une réassurance avant d'apporter des modifications au traitement.

Pour ce qui est de l'utilisation de ces supports par les généralistes :

- D'une part 100% des médecins voyant les fiches de diététique déclarent qu'elles leur permettent de répondre aux questions du patient.
- D'autre part, sur les 17 médecins voyant les fiches de conduite à tenir et expliquant dans quelles circonstances modifier les doses d'insuline, 14 (82,4%) utilisent pour cela les supports du CHU.

- Les médecins voyant les fiches de conduite à tenir se lancent plus dans l'explication des conditions pour modifier les doses que ceux ne les voyant pas (65,4% contre 46,7%). De la même manière, ils modifient plus les doses d'insuline rapide (73,1% contre 68,9%) et celles d'insuline lente (61,5% contre 53,3%). Si les différences ne sont pas statistiquement significatives, c'est en raison de la petite taille de l'échantillon.
  Expliquer dans quelles circonstances modifier les doses d'insuline revient à apprendre au patient à gérer son traitement, et donc à avoir une posture éducative. Le CHU remet aux familles une fiche contenant les conditions nécessaires pour faire des modifications de doses, de manière précise et sans équivoque (cf annexe 3). Il n'est pas étonnant qu'avec ce support sous les yeux les généralistes donnent plus d'explications, car ils peuvent reprendre un discours qu'ils ne possédaient pas forcément sans les fiches.
  De plus, on remarque que l'apport de ces fiches est plus important en ce qui concerne la posture éducative des généralistes (cf graphique 2 p. 43). Auparavant nous avons observé que les généralistes avaient spontanément une posture plus prescriptive qu'explicative. Le fait qu'avec l'aide de ces fiches ces deux postures s'équilibrent, montre que cette

différence initiale n'était pas due à un manque de temps. Il semble plutôt que les généralistes aient besoin, pour donner des explications à leur patient, d'un support écrit. Ceci pour, comme noté précédemment, reprendre un discours qu'ils ne possèdent pas d'eux-mêmes.

- Enfin 93% des médecins généralistes lisent le paragraphe du courrier intitulé « objectifs thérapeutiques » et 66,7% de ceux-là l'utilisent au cours de leur consultation.

De tout cela il ressort que non seulement les supports du CHU sont trop peu partagés avec le généraliste, mais également les carnets de glycémie qui sont pourtant le point de départ de la prise en charge du diabète. Les généralistes y ayant accès dans leur grande majorité les utilisent, et donc prennent plus en charge le diabète.

Cependant on remarque également qu'un nombre important de médecins généralistes font de l'éducation thérapeutique alors qu'ils ne voient pas les fiches du CHU (21 médecins soit 29,6%)

Il y aurait donc deux avantages à diffuser des fiches-guides de prise en charge du diabète aux médecins traitants : d'une part augmenter leur part de prise en charge, et d'autre part s'assurer d'un « langage » unique commun à tous les intervenants et donc cohérent pour la famille.

3- d- Ressenti des médecins généralistes

59,2% des médecins généralistes déclarent vouloir être plus impliqués dans la prise en charge du diabète ; 19,7% au contraire préfèreraient ne pas avoir à gérer du tout le diabète. Ils sont cependant 77,5% à être satisfaits de la situation actuelle.

Ils sont 71,8% à être demandeur de plus de formation concernant la prise en charge du diabète de type 1. A la question 26 « sous quelle forme désireriez-vous cette formation », 22 médecins ne répondent pas soit 31%. 32 demandent des séances de FMC (45%), 24 demandent des fiches de conduite à tenir (33,8%), et 10 des soirées médicales (14%).

52,1% des médecins se sentent à l'aise pour répondre aux questions du patient sur sa pathologie ; 36,6% ne le sont pas. Mais sur ces 26 médecins (36,6%), 23 se sentiraient capables d'y répondre avec plus de formation ou des supports du CHU soit 88,5%.

Enfin 74,6% des généralistes prendraient le temps de faire de l'éducation thérapeutique avec l'aide de supports.

Nous avons ensuite caractérisé par des analyses croisées le groupe des médecins souhaitant être plus impliqués dans la prise en charge du diabète. Par rapport au groupe des médecins ne souhaitant pas être plus impliqués, celui-ci est plus demandeur de formation, et prendrait plus le temps de faire de l'éducation thérapeutique (différences très significatives). Cela semble logique. Par contre ce qui n'était pas évident au premier abord, les médecins du groupe souhaitant être plus impliqués sont moins souvent à l'aise que leurs homologues face aux questions des patients (différence significative également).

Enfin, de la même manière, nous nous sommes intéressés aux médecins qui ne sont pas à l'aise face aux questions sur le diabète. Par rapport au groupe étant à l'aise, ces médecins souhaiteraient plus être impliqués dans la prise en charge du diabète et sont plus demandeurs de formation (différences très significatives) ; ces médecins non à l'aise pour répondre aux questions sur le diabète se sentiraient à l'aise avec des supports remis par le CHU pour 88,5% d'entre eux.

Par contre, à l'aise ou pas on ne retrouve pas de différence sur la question 23 : « préfèrerait ne pas avoir à gérer le diabète ».

Donc au total :

Les généralistes sont à peine plus d'un sur deux à avoir une posture éducative en consultation, et ils sont à peine plus de la moitié aussi à se sentir à l'aise pour répondre aux questions du patient sur le diabète.

Même si ce n'est pas statistiquement significatif (du fait de la petite taille de l'échantillon), ces généralistes font plus souvent de la délivrance d'information quand les patients leur montrent les fiches de conduite à tenir délivrées par le CHU. De la même manière quand les fiches de diététique leur sont montrées 100% des généralistes déclarent qu'elles leur permettent de régler les problèmes de diététique. Enfin 88,5% des médecins n'étant pas à l'aise se sentiraient capables de répondre aux questions sur le diabète avec un support remis par le CHU.

On note cependant une part non négligeable de médecins ayant une posture éducative et répondant aux questions des patients sur le diabète sans avoir les fiches supports du CHU.

Pour augmenter la proportion de généralistes participant à l'éducation thérapeutique du patient, il faudrait donc une distribution systématique des fiches support réalisées par le CHU ; cela permettrait également de s'assurer d'un discours identique entre l'hôpital et le médecin traitant, puisque tout le monde s'appuierait sur le même support. Au vu de la faible proportion des médecins à avoir accès à ces supports, on peut supposer qu'il y a là une marge de progression certaine et facilement atteignable.

Concernant les courriers du CHU, ils sont 93% à les lire et environ 90% à en être satisfaits ; 2/3 de ceux qui les lisent s'en saisissent en consultation.

Les médecins généralistes sont tout de même une majorité à désirer s'impliquer plus dans la prise en charge du diabète (quasi 60%) et à se déclarer prêt à prendre du temps pour faire de l'éducation thérapeutique en consultation (quasi 75%). Et quand on essaie de caractériser ce groupe, on se rend compte que ce sont en majorité des médecins qui ne se sentent pas à l'aise avec le sujet et qui sont demandeurs de plus de formation.

4- ***Comparaison avec la littérature concernant l'éducation thérapeutique***

Tout d'abord deux points à soulever :

- Notre étude porte sur une maladie relativement rare, qui plus est dans le domaine de la pédiatrie. Les enquêtes sur le rôle et la pratique du médecin généraliste concernant l'éducation thérapeutique portent toutes sur les facteurs de risque et maladies cardio-vasculaires, le diabète de type 2, l'alimentation…
- Notre enquête explore uniquement ce que l'on pourrait considérer comme le premier niveau d'éducation thérapeutique à savoir l'enseignement et les conseils.

Nous retrouvons cependant comme dans les précédentes études un intérêt fort, une volonté de s'impliquer et de formation supplémentaire.

A noter également que l'utilisation de supports écrits quand ils sont présents et la sensation d'être à même de conseiller plus avec ces supports écrits est retrouvée dans les autres enquêtes : dans le baromètre santé 2009 de l'INPES (19) les supports écrits permettraient de mieux faire de la prévention/éducation pour 78% des médecins ; dans l'enquête réalisée en Midi Pyrénées (25) 69,5% des médecins utilisent des supports écrits. Dans l'étude Entred 2009 (22), seuls 13% des généralistes estiment avoir suffisamment de supports, et 32% réclament des outils d'aide à la consultation.

5- ***Propositions***

L'éducation thérapeutique en pédiatrie présente plusieurs spécificités. Les programmes pluridisciplinaires avec des objectifs négociés selon les âges, et un cadre structuré sont nécessaires tout au long du développement de l'enfant. De plus, le transfert progressif des taches et compétences des parents vers l'enfant, et une connaissance en psychologie de l'enfant sont primordiaux.

L'idée d'un médecin traitant identifiant les besoins et orientant vers les partenaires disponibles sur son territoire présentée dans les recommandations des différentes sociétés savantes ne semble donc pas adéquate dans ce cas.

Cependant le médecin généraliste, puisqu'il est de toutes les manières un interlocuteur du patient, peut être un relais des connaissances de base nécessaires à la gestion du diabète au quotidien, ces connaissances de base que le patient doit avoir acquises en fin d'hospitalisation inaugurale pour pouvoir retourner à son domicile en sécurité : que faire en cas d'hyperglycémie, que faire en cas d'hypoglycémie, dans quels cas augmenter ou baisser les doses des différentes insulines. Notre enquête permet de se rendre compte qu'un généraliste sur deux environ conseille déjà sur ces sujets, alors qu'ils sont bien moins à avoir accès aux fiches supports délivrées par le CHU.

D'autre part, une meilleure connaissance de l'organisation des programmes d'éducation thérapeutique dispensés à l'hôpital ainsi qu'un complément de formation sur la pathologie lui permettraient d'être également un partenaire dans l'identification des besoins, et dans la vérification des acquis avec une meilleure utilisation du courrier de l'hôpital.

Enfin, il est le premier recours en cas de pathologie intercurrente, qui bien souvent peut déséquilibrer le diabète. Il est donc important qu'il puisse avoir un lien facile et rapide avec le service référent, mais aussi une conduite à tenir claire pour ces cas.

Des actions pourraient donc être mises en place sur 2 niveaux :

- Envoi systématique aux médecins généralistes des fiches-support hospitalières pour augmenter leur prise en charge, notamment sur le plan de l'explication au patient, mais aussi pour s'assurer d'un « langage » unique commun à tous les intervenants et donc cohérent pour la famille.
- Proposition, aux généralistes concernés (ayant dans leur patientèle un enfant diabétique de type 1 suivi au CHU), d'une FMC comprenant :
    - Un complément de formation sur le diabète de type 1 chez l'enfant.
    - Une présentation de l'éducation thérapeutique réalisée à l'hôpital en insistant sur les notions de diagnostic éducatif (identification des besoins et fixation d'objectifs) et de vérification des acquis.
    - Une explication de la structuration du courrier et de l'intérêt du paragraphe « objectifs thérapeutiques ».
    - Une explication des fiches-supports, de la manière de les utiliser.

Les fiches, comme la proposition de FMC, pourraient être envoyées systématiquement au généraliste avec le premier courrier lors d'une découverte de diabète. Cette proposition de FMC pourrait être renouvelée après un an de suivi diabétique.

CONCLUSION

Notre étude a globalement permis de répondre aux questions posées :

- *La description de la prise en charge faite par le généraliste :*

Tout d'abord, le motif de consultation, et le faible taux d'apport des carnets de glycémie et des fiches-supports délivrées par l'hôpital, montrent que dans l'esprit des parents le médecin traitant n'a pas vocation à s'occuper du diabète.

Ensuite on remarque que les généralistes ont plus volontiers une posture prescriptive qu'explicative, mais globalement la part des médecins se lançant dans des explications ou des modifications de doses se situe entre 50 et 70%. Même si ce n'est pas statistiquement significatif les médecins ayant accès aux fiches de conduite à tenir délivrées par le CHU donnent plus d'explications, et modifient plus les doses que leurs collègues. Cependant un nombre non négligeable de médecins expliquent et prescrivent sans voir ces fiches.

- *L'utilisation faite du courrier hospitalier :*

Quasiment tous les généralistes ayant répondu lisent ce courrier et en sont satisfaits ; 2/3 environ l'utilisent en consultation.

- *La volonté des médecins généralistes de prendre plus part ou non à la prise en charge du diabète de type 1 :*

Ils sont environ 60% à vouloir s'impliquer plus, et 20% à préférer ne rien gérer concernant le diabète. Ils sont 72% à demander plus de formation, et quasi 75% à se déclarer prêt à prendre du temps en consultation pour faire de l'éducation thérapeutique.

Environ la moitié des médecins est à l'aise face aux problèmes liés au diabète, plus d'un tiers ne l'est pas. Cependant ceux qui ne le sont pas se sentiraient à l'aise à 88% avec des fiches de conduite à tenir délivrées par l'hôpital.

Quand on cherche à caractériser les médecins désirant s'impliquer plus et ceux n'étant pas à l'aise, on observe une posture cohérente : ceux désirant s'impliquer plus sont ceux qui demandent plus de formation et qui sont prêts à prendre du temps pour faire de l'éducation. Mais il apparait aussi que ces médecins désirant s'impliquer plus sont ceux qui sont le moins à l'aise face au diabète. Pour autant, ces derniers ne sur expriment pas une volonté de n'en rien gérer.

Ces résultats sont nuancés par 2 limites : d'une part nous avons probablement analysé les réponses des médecins les plus intéressés par le sujet, et d'autre part les réponses portent sur des variables non quantifiables soumises à la représentation qu'ont les généralistes de leur activité en consultation.

Au vu de ces résultats nous faisons 2 propositions :

- La délivrance systématique au médecin traitant des fiches-support remises au patient lors de la sortie de l'hospitalisation inaugurale.
- La formation des médecins généralistes concernés au cours de soirées de FMC : sur le diabète de type 1 chez l'enfant bien sur, mais aussi présentation de l'éducation thérapeutique dispensée à l'hôpital en insistant sur la notion de besoins identifiés et d'objectifs thérapeutiques et la structuration qui en découle des courriers de consultation ; enfin, explication des fiches de conduites à tenir.

De la même manière que plusieurs études prospectives ont été menées en médecine générale pour évaluer l'efficacité de programmes d'éducation thérapeutique, une étude

prospective aurait un intérêt pour évaluer l'efficacité de cette FMC : il ne s'agirait pas ici de programmes d'éducation réalisés par des généralistes car la spécificité de cette éducation en pédiatrie a bien été montrée, mais d'une évaluation des pratiques en cabinet pouvant être comparative.

BIBLIOGRAPHIE

1. Poutignat N, Haute Autorité de Santé. (H.A.S.). Saint-Denis F. Diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent. HAS, Saint-Denis La Plaine; 2007.

2. Haute Autorité de Santé. L'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques : Analyse économique et organisationnelle. Paris : HAS ; 2007. Disponible en ligne : http://www.has-santé.fr

3. Diabète de type 1 (DID) [Internet]. [cited 2012 Dec 12]. Available from: http://www.inserm.fr/thematiques/circulation-metabolisme-nutrition/dossiers-d-information/diabete-de-type-1-did

4. DIAMOND Project Group. Incidence and trends of childhood Type 1 diabetes worldwide 1990-1999. Diabet Med J Br Diabet Assoc. 2006 Aug;23(8):857–66.

5. Variation and trends in incidence of childhood diabetes in Europe. The Lancet. 2000 Mar 11;355(9207):873–6.

6. Barat P, Valade A, Brosselin P, Alberti C, Maurice-Tison S, Levy-Marchal C. The growing incidence of type 1 diabetes in children : The 17-year French experience in Aquitaine (English). Diabetes Metab. 2008 cover date;34(6):601–5.

7. Gaudieri PA, Chen R, Greer TF, Holmes CS. Cognitive Function in Children With Type 1 Diabetes A meta-analysis. Diabetes Care. 2008 Sep 1;31(9):1892–7.

8. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation. Paris : HAS ; 2007. Disponible en ligne : http://www.has-santé.fr

9. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient : comment la proposer et la réaliser? Paris : HAS ; 2007. Disponible en ligne : http://www.has-santé.fr

10. Bertet K, Parthenay A, Vautier V, Tastet S, Cammas B, Barat P. OP2 - Expérience d'un atelier collectif d'éducation thérapeutique adressé à des adolescents diabétiques. Diabetes Metab. 2011 Mar;37(1):A109.

11. Tastet S, Bertet K, Vautier V, Peyraud J, Parthenay A, Spiewak A, et al. PP6 Expérience d'un atelier d'éducation thérapeutique collectif adressé à des enfants diabétiques de type 1 de 3 à 5 ans. Diabetes Metab. 2010 Mar;36:A112.

12. Europe W. La définition européenne de la médecine générale-médecine de famille. Coord Rédactionnelle. 2002. Disponible en ligne : http://www.cnge.fr

13. Société Française de Santé Publique. 10 recommandations pour le développement de programmes d'éducation thérapeutique du patient en France. Paris : SFSP ; 2008. Disponible en ligne : http://www.sfsp.fr

14. Bourdillon F. Des missions de santé publique pour les médecins généralistes. Santé Publique. 2008;20(5):489–500.

15. Haut Comité de la Santé Publique. (H.C.S.P.). Paris F. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours : rapport - novembre 2009. Educ PATIENT ENJEUX SANTE. 2009 cover date;27(3-4):89–103.

16. Tubiana-Rufi N. Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. Presse Médicale. 2009 Dec;38(12):1805–13.

17. Le Rhun A, Greffier C, Molle I, Pelicand J. Spécificités de l'éducation thérapeutique chez l'enfant. Pediatr Specificities Ther Patient Educ Child Engl. 2013 cover date;53(3):319–25.

18. Winkley K. Psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. BMJ. 2006 Jul 8;333(7558):65–0.

19. Bera N, Gautier A (Directeur de these / A (for a thesis or dissertation)). Baromètre santé médecins généralistes 2009 (French). Inpes, Saint Denis; 2011.

20. Bourit O, Drahi E. Education thérapeutique du diabétique et médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. Méd Montrouge. 2007 cover date;3(5):229–34.

21. Turban F. Education thérapeutique du patient en médecine générale: représentations, pratiques et attentes des praticiens de la Somme [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Picardie; 2008.

22. Fournier C, Gautier A, Attali C, Bocquet Chabert A, Mosnier Pudar H, Aujoulat I, et al. Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, étude Entred, France, 2007. Bull Épidémiol Hebd. 2009 cover date;(42-43):460–4.

23. Guengant A, Tattevin-Fablet F (Directeur de these / A (for a thesis or dissertation)). Le rôle du médecin généraliste dans l'éducation thérapeutique du patient diabétique de type 2 (étude qualitative auprès de médecins généralistes de la région lorientaise). Université de Rennes 1; 2013.

24. Foucaud J, Balcou-Debussche M, Gautier A, Debussche X. Training in therapeutic patient education of French primary care physicians : practices and perceived needs. Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ. 2012 Dec 5;5(1):123–30.

25. Bros B, Fontan G, Fostier P, Lafon F, Alias F, Union Régionale des Médecins Libéraux de Midi-Pyrénées. (U.R.M.L.). Toulouse F. Pratique de l'éducation thérapeutique par les médecins généralistes en Midi-Pyrénées. INFO Gen - URML MIDI-PYRENEES. 2010 cover date;(3):2–3.

26. Gachet A, Waterlot C (Directeur de these / A (for a thesis or dissertation)). Représentations des médecins généralistes de l éducation thérapeutique du patient (une étude qualitative menée auprès de 31 médecins généralistes de Savoie). Université Joseph Fourier, Grenoble; 2013.

27. Boegner C, Fontbonne A, Gras Vidal M-F, Mouls P, Monnier L, Diab Educ association. Evaluation of a structured educational programme for type 2 diabetes patients seen in private practice. Diabetes Metab. 2008 Jun;34(3):243–9.

28. Hullar J, Vespignani H, Fay R, Boivin J-M. Impact d'une démarche d'éducation thérapeutique de groupe dans la prise en charge des troubles du sommeil de l'adulte Étude prospective réalisée de septembre 2007 à mars 2008 par un groupe de médecins généralistes. Impact Group Ther Educ Manag Adult Sleep Disord Prospect Study Conduct Sept 2007 March 2008 Group Gen Pract Engl. 2010 cover date;60(6):21–6.

29. Gay B, Demeaux J-L, Marty M-L. Éducation thérapeutique du patient en médecine générale : L'étude ETHICCAR : faisabilité et évaluation chez le patient à risque cardiovasculaire. Méd Montrouge. 2009 cover date;5(1):42–6.

Annexe 1 : Questionnaire

1 Voyez-vous votre (vos) petit(s) patient(s) diabétique(s) de type 1 en consultation ?
oui **non**

2 A quelle fréquence : **1/15j** **1/mois** **1/2mois** **1/3mois** **1/6mois**

3 Les voyez-vous plus fréquemment que les enfants non atteints de pathologie chronique ? **oui** **non**

4 Les voyez-vous moins fréquemment que les autres enfants ? **oui** **non**

5 Le motif principal de consultation est-il lié au diabète : renouvellement de matériel, hyperglycémies, hypoglycémies… en l'absence de pathologie intercurrente ?
le plus souvent **parfois** **quasiment jamais**

6 Le motif de consultation est-il essentiellement autre : pathologie autre, suivi ?
oui **non**

7 Lors des consultations les parents apportent-ils les carnets de glycémie ?
oui **non**

8 Les regardez-vous ? **oui** **non**

9 Les parents vous montrent-ils les fiches de conduite à tenir délivrées par le CHU (en cas d'hyperglycémie, d'hypoglycémie) ? **oui** **non**

10 Lors des consultations expliquez-vous au patient et à ses parents comment et dans quelles circonstances modifier les doses d'insuline ? **oui** **non**

11 Si oui, vous appuyez-vous sur :
les fiches remises par le CHU **d'autres documents** **aucun document**

12 Les parents vous posent-ils des questions de diététique (changement de goûter, anniversaire, ration du petit-déjeuner etc…) ? **oui** **non**

13 Vous montrent-ils les fiches délivrées par la diététicienne ? **oui** **non**

14 Si oui vous permettent-elles de répondre aux questions de diététique ?
oui **non**

15 Conseillez-vous plutôt aux parents de poser ces questions lors des consultations au CHU ? **oui** **non**

16 Vous arrive-t-il si nécessaire de conseiller des modifications des doses d'insuline rapide ? **oui** **non**

17 Vous arrive-t-il si nécessaire de conseiller des modifications des doses d'insuline

basale lente ou semi lente ? **oui** **non**

18 a- Les courriers de consultation du CHU vous permettent-ils de suivre l'évolution de la prise en charge : changement de doses d'insuline, changement de schéma d'insuline, avancement de l'éducation thérapeutique… ? **oui** **non**

b- Si non, quels sont les points insuffisamment traités :

. . . . . .

A la fin de ces courriers il y a un paragraphe intitulé « objectifs thérapeutiques ». Dans ce paragraphe le pédiatre indique les notions abordées lors de la consultation, les questions et inquiétudes des parents, et partant de là les points qu'il faudra revoir la prochaine fois.

19 Lisez-vous ce paragraphe ? **oui** **non**

20 Les données vous paraissent-elles claires et précises ? **oui** **non**

21 Vous en servez-vous lors de vos consultations, par exemple pour vérifier ce qui a été retenu et/ou pour ré-aborder ces points ? **oui** **non**

22 Souhaiteriez-vous être plus impliqués dans la prise en charge du diabète et son éducation thérapeutique ? **oui** **non**

23 Préfèreriez-vous au contraire ne pas avoir à gérer le diabète chez ces enfants ? **oui** **non**

24 La situation actuelle (suivi, courriers) vous convient-elle ? **oui** **non**

25 Seriez-vous demandeur de plus de formation concernant le diabète de type 1 et sa prise en charge chez les enfants ? **oui** **non**

26 Si oui, sous quelle forme désireriez-vous cette formation ? (fiches de conduite à tenir pour les médecins traitants, séances de FMC, soirées médicales…)

. . . . . .
. . . . . .

27 Indiquez la ou les questions qui vous sont le plus souvent posées par le patient ou ses parents (grasse matinée, grignotages, gouter et injection supplémentaire, gouter et sport, sport et injection, hypo à l'école….)

. . . . . .
. . . . . .
. . . . . .

28 Etes-vous à l'aise face à ces questions pour y répondre de manière claire ? **oui** **non**

29 Si non, vous sentiriez-vous capable d'y répondre avec une formation supplémentaire ou les fiches-supports délivrées aux parents par le CHU ? **oui** **non**

30 Prendriez-vous le temps de refaire de l'éducation thérapeutique en consultation avec l'aide de ces fiches ? **oui** **non**

Annexe 2 : exemple de courrier de consultation

J'ai vu en consultation **Sarah,** âgée de 11 ans, pour le suivi de son diabète.

Depuis la dernière visite :

Nombre glycémies capillaires (par jour) : 6

Glycémies capillaires pré-prandiales : 3

Glycémies capillaires post-prandiales : 3

HbA1c (%) : 6,9

Naissance début septembre de la petite sœur Léa.

Infirmière au collège présente x 2 /semaine. Et mise en place du passage du père le lundi et jeudi pour glycémie et bolus. Echec de la méthode car Sarah ne se présente pas à son père pour réalisation des glycémies.

Bilan annuel mettant en évidence une TSH à 0.56 uUI/l pour T4 à 7.12 pg/ml. Reste du bilan normal. Céphalées X 3 à 4 / semaine (2 prises d'antalgiques par semaine). Pas de signe d'HTIC. Bilan ophtalmologique prévu.

Ne fait pas ses bolus le midi mais vers 14 heures.

Examen clinique :

Poids	Taille	IMC	TA
39,7 kg			

Puberté : Oui

Pas de goitre thyroïdien.

Lipodystrophies :

Pas de lipodystrophie.

Lipoatrophie : Non.

Activité scolaire et sportive :

Scolarité : Passage en 6ième.

Activité sportive : tennis.

Traitement :

Type de traitement insuline : Pompe

Dose insuline bolus matin (unité) : 5 UI

Dose insuline bolus midi : 5 UI

Dose insuline bolus goûter : 3 UI

Dose insuline bolus soir : 4 UI

Début à partir de : 00:00- 0,8 U/h

Début à partir de : 02:00- 0,7 U/h

Début à partir de : 08:00- 0,8 U/h

Début à partir de : 20:00- 0,45 U/h

Dose Insuline (Unités/kg/j) : 1,69

OBJECTIFS THERAPEUTIQUES :

Au total, demande de passage d'une IDE en journée scolaire le midi pour réalisation glycémie et bolus. Contrôle du bilan thyroïdien avec réalisation des Ac (y compris anti Rec TSH).

Bien confraternellement.

Docteur V. V.

Annexe 3 : Fiches-support remises au patient par l'hôpital

Objectifs glycémiques et principes d'adaptation des doses d'insuline pour le schéma à 2 injections

Les objectifs glycémiques sont :

Avant les repas (pré-prandial) : 0,80 à 1,2 g/L

Après les repas (post-prandial) : inférieur à 1,8 g/L

Principes d'adaptation des doses d'insuline

- Hyperglycémie

En cas de glycémies post-prandiales supérieures à 1,8 g/L constatées 3 jours de suite, augmenter la dose d'insuline rapide active au moment de l'hyperglycémie:

- De 1 unité si la dose d'insuline est inférieure à 20 unités
- De 2 unités si la dose d'insuline est supérieure à 20 unités

En cas de glycémies pré-prandiales supérieures à 1,2 g/L constatées 3 jours de suite, et si les glycémies post-prandial sont satisfaisantes, augmenter les doses d'insuline semi-lente active au moment de l'hyperglycémie:

- De 1 unité si la dose d'insuline est inférieure à 20 unités
- De 2 unités si la dose d'insuline est supérieure à 20 unités

- Hypoglycémie

En cas d'hypoglycémie (glycémie inférieure à 0,60 g/L ou inférieure à 80 g/L avec signes) et en absence d'explication, baisser la dose d'insuline active au moment de l'hypoglycémie :

- De 1 unité si la dose d'insuline est inférieure à 20 unités
- De 2 unités si la dose d'insuline est supérieure à 20 unités

Objectifs glycémiques et principes d'adaptation des doses d'insuline pour le schéma basal-bolus

Les objectifs glycémiques sont :

Avant les repas (pré-prandial) : 0,80 à 1,2 g/L

Après les repas (post-prandial) : inférieur à 1,8 g/L

Principes d'adaptation des doses d'insuline

- Hyperglycémie

En cas de glycémies post-prandiales supérieures à 1,8 g/L constatées 3 jours de suite, augmenter les doses d'insuline rapide active au moment de l'hyperglycémie:

- De 1 unité si la dose d'insuline est inférieure à 20 unités
- De 2 unités si la dose d'insuline est supérieure à 20 unités

En cas de glycémies au réveil supérieures à 1,2 g/L constatées 3 jours de suite, et si la glycémie post-prandiale du soir est satisfaisante, augmenter les doses d'insuline lente :

- De 1 unité si la dose d'insuline est inférieure à 20 unités
- De 2 unités si la dose d'insuline est supérieure à 20 unités

- Hypoglycémie

En cas d'hypoglycémie (glycémie inférieure à 0,60 g/L ou inférieure à 80 g/L avec signes) et en absence d'explication, baisser la dose d'insuline active au moment de l'hypoglycémie :

- De 1 unité si la dose d'insuline est inférieure à 20 unités
- De 2 unités si la dose d'insuline est supérieure à 20 unités

HYPOGLYCEMIE

La définition : Glycémie < 0.60 g/l

Ou Glycémie < 0.80 g/l + signes d'hypoglycémie

Les signes de l'hypoglycémie :

Malaise, tremblement, pâleur, sueur, fatigue, vertige, somnolence, vision floue ou double, sensation de froid, picotement des lèvres, trouble de la parole, faiblesse musculaire, faim impérieuse, irritabilité, comportement bizarre, nervosité.

La nuit : sommeil agité, cauchemar, réveil nocturne, mal de tête au réveil.

Que faire au moment de l'hypoglycémie ?

1- Ne pas attendre. Cesser toute activité.
2- Faire une glycémie (à condition de ne pas perdre de temps).
3- Absorber ou faire absorber du sucre : environ 1 morceau pour 20 kg de poids.
4- Prendre le repas ou une collation (10 g de pain ou 1 biscotte pour 20 kg de poids).
5- Si l'hypoglycémie survient à l'heure d'une injection d'insuline : faire l'injection après avoir pris le sucre et avant le repas.

HYPERGLYCEMIE supérieure à 2.5 g/l

Que faire ? ➡ Faire une bandelette urinaire

Sucre (++ ou > 20 g/l) et de l'acétone dans les urines = **manque d'insuline**

Quels sont les signes d'alarme ?

Soif, besoin fréquent d'uriner, fatigue, amaigrissement.

Qu'est-ce qui peut arriver ? Les signes d'acido-cétose.

Nausées, vomissements, douleurs abdominales, respiration rapide, trouble de la conscience.

Il faut quelques heures pour que l'hyperglycémie avec cétonurie évolue vers l'acido-cétose.

Que faire en cas d'hyperglycémie avec cétonurie ?

1- Faire une injection supplémentaire d'insuline rapide.
2- Combien ? : 1/10e de la dose totale (rapide et lente) de 24 heures.
3- Manger normalement malgré hyperglycémie.
4- Répéter les analyses de sang et d'urine toutes les 4 heures (même la nuit).
5- Ne pas faire de sport jusqu'à ce que l'acétone ait disparue.
6- Appeler le médecin en cas de maladie associée.

HYPERGLYCEMIE > 2.5 g/l chez un enfant traité par pompe à insuline

Quels sont les risques ?

Défaut de fonctionnement de la pompe, Risque d'acidocétose par manque d'insuline.

Quels sont les signes d'alarme ?

Soif, besoin fréquent d'uriner, fatigue, amaigrissement. Sucre et acétone dans les urines.

Quels sont les signes d'acido-cétose ?

Nausées, vomissements, douleurs abdominales, respiration rapide, trouble de la conscience.

Que faire en cas de glycémie > 2,5 g/l chez un enfant traité par pompe à insuline ?

- Vérifier la tubulure (bulles, coudures).
- Faire une bandelette à acétonémie

➢ Si acétonémie <0,6 mmol/l, faire un bolus de unités. (~5%)
➢ Si acétonémie entre 0,6 et 1 mmol/l, faire un bolus de unités (~10%)
➢ Si acétonémie entre 1 et 1,5 mmol/l, faire un bolus de unités (~15 à 20%)

- Contrôler la glycémie 1 heure après et l'acétonémie 2 heures après l'intervention correctrice.
- En absence de diminution de la glycémie :
  - faire une injection d'insuline (stylo ou seringue) de unités,
  - poser la crème Emla,
  - retirer la pompe à insuline et la reposer une heure après l'application de la crème Emla

➢ Si acétonémie > 1,5 mmol/l et en absence d'explications (fièvre, diarrhée…)
  - faire directement une injection d'insuline (stylo ou seringue) de unités,
  - poser la crème Emla,
  - retirer la pompe à insuline et la reposer une heure après l'application de la crème Emla

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les moeurs.
Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

RESUME

Le diabète de type 1 est une pathologie dont l'incidence est en augmentation constante, essentiellement chez les enfants. Pathologie chronique aux complications tardives, l'éducation thérapeutique du patient est un axe majeur de la prise en charge. En pédiatrie cette éducation nécessite une équipe spécialisée pluridisciplinaire. Cependant, la plupart des recommandations plaçant le médecin traitant au centre de l'éducation du patient, il est licite de se questionner sur le rôle du généraliste dans cette prise en charge.

L'objectif est de décrire la prise en charge de l'enfant diabétique de type 1 par le généraliste à son cabinet, les difficultés rencontrées, et d'évaluer la possibilité de majorer ou d'optimiser son rôle dans cette prise en charge.

146 médecins généralistes suivant, depuis plus d'un an, un enfant diabétique de type 1 de moins de 15 ans par ailleurs suivi au CHU de Bordeaux, ont été inclus. Un questionnaire leur a été adressé.

71 réponses exploitables ont été analysées. 50 à 70% des généralistes modifient les doses d'insuline et délivrent des conseils. 47% des patients apportent leur carnet de glycémie en consultation, mais seulement 1/3 apportent les documents-supports remis par le CHU. Les médecins traitants pouvant bénéficier de ces fiches sont plus interventionnistes. Seuls 52% se sentent à l'aise avec cette pathologie, mais 59% souhaiteraient être plus impliqués dans la prise en charge et 75% feraient de l'éducation avec un support écrit. Les médecins souhaitant être plus impliqués sont plus demandeur de formation, ce sont aussi ceux étant le moins à l'aise.

Au total, devant l'intérêt et la volonté d'implication des médecins traitants, et devant le plus grand interventionnisme avec un support écrit, nous faisons deux propositions : délivrer systématiquement des fiches-supports aux médecins traitants, et leur proposer une FMC.

TITLE : DESCRIPTION OF CARE MANAGEMENT OF CHILD WITH TYPE 1 DIABETES MELLITUS BY GENERAL PRACTITIONER : Retrospective study including 146 general practitioners.

DISCIPLINE : Médecine Générale

MOTS-CLES : diabète de type 1, médecin généraliste, enfant, éducation thérapeutique, éducation du patient comme sujet, adolescent

ADRESSE DE L'U.F.R. : U.F.R. des Sciences Médicales
Université de Bordeaux
146 rue Léo Saignat
33076 Bordeaux cedex