

Article original

Evaluation de l'éducation thérapeutique continue sous forme de regroupements pour adolescents atteints de diabète de type 1

Evaluation of continuous patient education in regroupements for adolescents with type 1 diabetes

Amel ZENNAKI, Asma AOUI, Charef LATROCH, Malika NACEUR, Sakina NIAR, Mimouna BESSAHRAOUI, Ghazalia BOUDRAA, Karim BOUZIANE-NEDJADI, Mahmoud TOUHAMI

Service de pédiatrie «C» (Clinique A. Cabral) CHU d'Oran, Algérie

Auteur correspondant: a.zennaki@yahoo.fr

Article reçu le 5/10/2018/Accepté le 16/12/2018

MOTS CLÉS

Diabète de type 1, éducation thérapeutique, adolescents, camps, HbA1c.

Résumé

Introduction /objectifs - Les regroupements éducatifs pour adolescents atteints de diabète type 1 ont pour but, d'une part, d'offrir une détente à ces jeunes, de leur permettre de se rencontrer et de partager leurs expériences et, d'autre part, de faire de l'éducation thérapeutique (ETP) de groupe dans le cadre des programmes continus d'éducation.

L'objectif de ce travail était d'évaluer l'efficacité de cette forme d'éducation thérapeutique continue.

Patients et méthodes - Soixante-dix-sept adolescents ont été évalués, avant et après chaque regroupement éducatif de 5 jours, sur l'hémoglobine glyquée (HbA1c), la connaissance du DT1, la qualité de vie, le vécu de la maladie, l'adhésion et l'autonomie thérapeutiques, et la perception de l'état de santé.

Résultats - Les adolescents étaient âgés de $13,57 \pm 1,46$ ans et scolarisés à 97%. L'HbA1c passe de $8,64 \pm 2,44\%$ à l'inclusion avec 36,36% de valeurs au seuil cible de 7,5% à $8,09 \pm 2,28\%$ ($p < 0,01$) avec 48,05% au seuil cible ($p = 0,06$) à 3 mois. Le nombre de cétones et d'acidocétoses a baissé significativement après regroupement ($p < 10^{-6}$ et $p < 10^{-5}$ respectivement). La note moyenne des connaissances a été significativement améliorée ($p < 10^{-7}$) de même que la qualité de vie ($p < 0,03$) et le vécu des adolescents vis-à-vis de leur maladie ($p < 0,01$). La perception de l'état de santé par l'adolescent a évolué favorablement ($p < 0,0001$).

Conclusions - Nos résultats montrent l'efficacité à court terme d'une ETP de groupe qui améliore l'HbA1c, les connaissances du DT1, la qualité de vie, le vécu du DT1, la perception de l'état de santé et les événements intercurrents. Cependant, le maintien de l'équilibre du diabète à l'adolescence reste un défi pour les patients comme pour les soignants.

KEY WORDS

Type 1 diabetes, patient education, adolescents, camps, HbA1c.

Abstract

Background - The goal of the educational groups for adolescents with type 1 diabetes (T1D) is to offer a relaxation to these young people, to allow them to meet each other and share their experiences and, on the other hand, to practice group education as ongoing education programs.

The purpose of this work was to evaluate the effectiveness of this kind of continuing education.

Methods - Seventy-seven adolescents with T1D were assessed, before and after a 5-day educational program, on HbA1c, knowledge of T1D, quality of life, experience of the disease, therapeutic adherence and autonomy, and the perception of their health status.

Results - Adolescents were aged 13.57 ± 1.46 years. HbA1c decreased from $8.64 \pm 2.44\%$ at baseline with 36.36% at the target threshold of 7.5% ; to $8.09 \pm 2.28\%$ ($p < 0.01$) at 3 months with 48.05% at the target threshold ($p = 0.06$). The number of ketosis and ketoacidosis decreased significantly ($p < 10^{-6}$ and $p < 10^{-5}$, respectively). Mean knowledge score improved significantly ($p < 10^{-7}$). After 3 months, the quality of life was improved ($p < 0.03$); as well as adolescents' experience of their illness ($p < 0.01$). The adolescent's perception of health status evolved favorably ($p < 0.0001$).

Conclusions - Our results show the short-term effectiveness of a group education that improves HbA1c, knowledge of T1D, quality of life, T1D experience, perception of health status and intercurrent events. However, maintaining the diabetes control in adolescence remains a challenge for both patients and caregivers.

Introduction

L'équilibre glycémique des enfants atteints de diabète de type 1 (DT1) se détériore à l'adolescence (1). L'hémoglobine glyquée (HbA1c) y atteint son plus haut niveau (2) et ce mauvais contrôle glycémique augmente le risque de morbi-mortalité à l'âge adulte (3). Le maintien de l'équilibre du diabète à l'adolescence est un défi pour les soignants. Les regroupements pour adolescents pourraient améliorer le contrôle de la maladie à l'adolescence. En effet, l'efficacité des regroupements éducatifs a souvent été démontrée. Cependant, peu d'études se sont intéressées à l'efficacité de ces regroupements chez l'adolescent et il y a peu d'études prospectives sur le sujet.

Les regroupements éducatifs sous forme de camps pour enfants atteints de DT1 sont organisés par de nombreuses associations et centres de diabétologie pédiatrique dans le monde et font presque partie intégrante de la prise en charge du DT1 de l'enfant. Chaque année, cinq à six regroupements éducatifs sont organisés par le service de pédiatrie C (clinique A. Cabral) du CHU d'Oran. Deux regroupements sont destinés aux plus jeunes enfants avec leurs mères, deux autres pour les grands enfants et adolescents atteints de DT1, et d'autres pour des cas particuliers comme les enfants

ayant une maladie coéliquie associée au DT1 ou comme l'insulinothérapie fonctionnelle.

Ces regroupements ont pour but, d'une part, d'offrir une détente à ces participants, de leur permettre de se rencontrer et de partager leurs expériences et, d'autre part, de faire de l'éducation thérapeutique (ETP) de groupe dans le cadre des programmes continus. Cette ETP de groupe renforce et complète l'ETP initiale faite au début de la maladie (4).

L'objectif de ce travail était d'évaluer l'impact d'une ETP continue sous forme de regroupements associant éducation et loisirs sur l'équilibre glycémique des adolescents, leur connaissance de la maladie et de sa prise en charge, leur ressenti vis-à-vis de la maladie, la qualité de vie et les complications aiguës.

Patients et méthodes

Patients

Cette étude a été réalisée dans le service de pédiatrie C (A. Cabral) de juin 2013 à juillet 2015. Ont été inclus, les adolescents ayant un DT1, âgés de 12 à 17 ans et ayant par-

ticipé à un regroupement éducatif entre juin 2013 et juillet 2015. dans cette étude. Les adolescents ont préalablement bénéficié d'une ETP initiale dans le service. Tous les patients avaient accepté de participer à l'étude et à la totalité du regroupement.

Méthodologie de l'étude

Il s'agit d'une étude ouverte prospective. Les regroupements ont compté, par session, en moyenne 20 à 25 adolescents. La durée des regroupements était de 5 jours consécutifs. La participation aux regroupements a été proposée à tous les adolescents ayant débuté leur DT1 dans l'année du regroupement ainsi qu'à ceux suivis depuis leur jeune âge. Des activités de loisir ont été assurées en alternance avec de l'ETP sous forme de deux sorties par session à la plage, parfois en forêt, de l'organisation de la fête de clôture et quelquefois de jeux de rôle. L'encadrement a été fait avec quatre médecins, quatre infirmières d'éducation, une psychologue et des bénévoles. Deux membres de l'équipe passaient la nuit à l'hôtel avec les pensionnaires.

L'ETP a été volontairement axée sur la physiopathologie en complément de l'ETP initiale. Les séances ont concerné la physiopathologie du DT1 ; le carnet de surveillance, les analyses, l'injection d'insuline, l'insulinothérapie, l'adaptation des doses, l'alimentation en pratique, l'hygiène bucco-dentaire, les situations d'urgence, l'activité physique, la scolarité et le suivi médical. L'enseignement s'est déroulé sous forme d'exposés interactifs avec l'aide de supports multimédias, et de travaux dirigés pour les exercices d'adaptation des doses d'insuline en fonction des différentes situations de la vie quotidienne. Il a été prévu, en moyenne, douze heures de cours par session.

Les données démographiques et socio-économiques des familles ont été recueillies en début de session, de même que les antécédents médicaux, les données cliniques et biologiques, les données concernant l'équilibre du DT1 et le degré d'adhésion au traitement et d'autonomie. L'évaluation a été faite au tout début du regroupement, au 5ème jour, puis après 3 mois.

Les variables de l'étude ont été mesurées de la façon suivante :

- L'impact sur l'équilibre glycémique a été évalué par la mesure de l'HbA1c, au début du regroupement, puis après 3 mois.
- Les connaissances et les pratiques concernant la maladie et sa prise en charge ont été évaluées par la comparaison de la moyenne des réponses au questionnaire d'évaluation des connaissances, au début et à la fin des 5 jours du regroupement, puis après 3 mois.

- Le vécu ou le ressenti vis à vis du diabète a été mesuré sur une échelle analogique « EVA » notée de 1 à 10 allant de « je vis très bien avec le diabète » à « je vis très mal avec le diabète ».

- La qualité de vie a été auto-évaluée par questionnaire (PedsQL 3.0-, Diabetes de MAPI research (5)) et notée sur 100.

- Les complications intercurrentes ont été évaluées par le nombre d'épisodes d'acidocétose ayant nécessité l'hospitalisation et par le nombre d'épisodes d'hypoglycémie sévère nécessitant l'intervention d'une tierce personne ou l'hospitalisation. L'absentéisme a été évalué par le nombre de journées scolaires manquées. Le nombre d'hospitalisations de toutes causes confondues a également été déterminé.

- L'autonomie à l'injection d'insuline, l'auto-surveillance glycémique, la tenue du carnet et l'analyse d'urines; et l'adhésion thérapeutique (nombre de glycémies non effectuées et le nombre d'injections non faites dans la semaine précédant le test) ont été évaluées par interrogatoire et renseignées sur la fiche d'enquête spécifique.

- La perception qu'ont les adolescents de leur propre état de santé, a été évaluée par interrogatoire et rapportée sur la fiche. Cette perception a été évaluée par la question: « à ton avis ta santé est -excellente, -bonne, -moyenne, -mauvaise ou -médiocre ? »

Statistiques

La comparaison de moyennes a été faite par test t de Student et la comparaison de pourcentages par test du χ^2 . Le test de Wilcoxon a été utilisé à chaque fois que la distribution n'était pas normale. Les complications aiguës et événements intercurrents ont été exprimés en nombre/année-malade. Le seuil de significativité était de 5%.

Résultats

Les caractéristiques des 77 adolescents regroupés sont représentées dans le tableau 1. Ces adolescents, de sex-ratio 0,97 étaient âgés en moyenne de 13,57 ans avec une moyenne d'ancienneté du DT1 de 4,03 ans. Ils étaient scolarisés dans 97% des cas et leur HbA1c était de 8,64% avec 36,4% au seuil cible de 7.5%.

Le Tableau 2 résume, en appariement, l'évolution des 5 variables étudiées avant et après regroupement.

Tableau 1. Caractéristiques démographiques et cliniques des patients

Caractéristique		Moyenn E	ET	n	%
Sexe	Garçons			38	49,3
	Filles			39	50,7
Age aux regroupements (années)		13,57	1,46		
Age au DT1 (années)		9,59	3,66		
Ancienneté du DT1 à l'inclusion (années)		4,03	3,52		
Insulinothérapie: titration (UI/Kg/24 heures)		1,05	0,41		
Schéma d'insulinothérapie					
	basal-prandial			53	68,8
	conventionnel			17	22,1
	indéterminé			7	9,1
Equilibre glycémique: HbA1c (%)		8,64	2,44		
Equilibre glycémique: HbA1c ≤ 7,5%				28	36,4
Complications (néphropathie diabétique)				1	1,3
Nombre d'injections/24h		4,17	0,96		
Associations pathologiques				0	0
Scolarité				75	97,4
Moyenne scolaire		12,27	2,41		
Age du père (années)		51	8		
Age de la mère (années)		44	6		
Assurance sociale	oui			66	85,7
	non			11	14,3
Résidence	Wilaya d'Oran			57	74,0
	Hors W. d'Oran			20	26,0

Légendes: n: nombre, ET: écart type, DT1: diabète de type 1, UI: unité internationale HbA1c: hémoglobine A1c, W.: Wilaya

Tableau 2. Evolution des variables appariées avant et après regroupement

	Inclusion	J5	3 mois	p	Intervalle inclusion-contrôle
	n moy.±ET	moy.±ET	moy.±ET		Mois , moy.±ET (Min. Max)
HbA1c	77 8,64±2,44		8,09±2,28	<0,03	3,45±2,07 (0,92-9,80)
Quiz/20	70 10,14±3,04	14,33±3,07	13,37±3,41	<10 ⁻⁷	2,71±2,03 (0,92-7,15)
PedsQL/100	60 70,79±16,06		77,13±16,24	<0,03	2,08±1,41 (0,92-7,15)
Ressenti/10	40 5,80±1,70		4,76±1,97	<0,01	2,88±2,47 (0,92-6,75)
HbA1c ≤7,5%	77 n (%) 28/77 (36,36)		n (%) 37/77 (48,05)	=0,06	3,45±2,07 (0,92-9,80)

Légendes: n: nombre, moy: moyenne, ET: écart type, Min: minimum, Max: maximum, HbA1c: hémoglobine A1c, PedsQL: score d'évaluation de la qualité de vie

L'évolution de l'équilibre glycémique, évalué par le taux d'HbA1c et par le pourcentage d'adolescents ayant un taux d'HbA1c ≤ 7,5%, juste avant le regroupement puis 3 mois après est détaillée dans le Tableau 2. La participation aux regroupements éducatifs a entraîné une baisse significative du taux d'HbA1c de 0,69% (p<0,03). L'augmentation du pourcentage des enfants ayant un taux d'HbA1c ≤ 7,5% est à la limite de la signification.

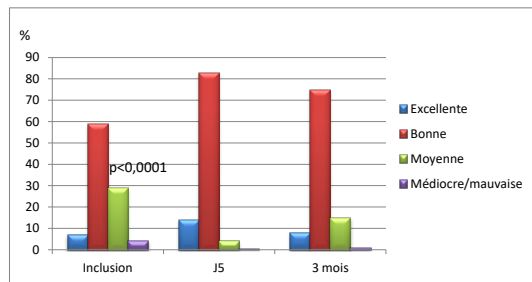
L'évaluation des connaissances concernant la maladie et sa prise en charge a été faite au 1er jour du regroupement, au dernier jour et après 3 mois. Les connaissances ont évolué de manière significativement favorable dès le 5ème jour du regroupement. Le niveau de connaissances s'est légèrement atténué à trois mois mais la différence restait hautement significative par rapport au début (Tableau 2).

Le ressenti qu'ont les adolescents concernant leur diabète, évalué sur une échelle EVA, a évolué favorablement et de

façon significative vers le « je vis très bien avec le diabète » (Tableau 2).

La qualité de vie évaluée par questionnaire auto-rempli par les adolescents a été significativement améliorée après regroupement éducatif (Tableau 2). La perception qu'ont les adolescents de leur état de santé a été significativement améliorée après regroupement éducatif (Figure 1).

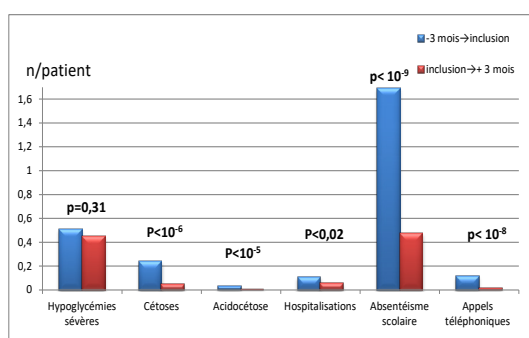
Figure 1. Evolution de la perception qu'ont les adolescents de leur état de santé



Le nombre d'épisodes de cétose et d'acidocétose (ACD) a baissé de façon significative après regroupement éducatif. Le nombre de journées d'école manquées, d'hospitalisations de tous motifs confondus et d'appels téléphoniques en direction du service a également baissé de façon significative.

Il n'y avait pas de modification significative du nombre d'épisodes d'hypoglycémie sévère (Figure 2).

Figure 2. Evolution des complications aiguës et des événements intercurrents 3 mois avant et 3 mois après regroupement



Il n'y avait pas de modification significative de l'autonomie des adolescents pour les gestes quotidiens de la prise en charge de la maladie, ni de l'adhésion thérapeutique.

Discussion

Notre programme d'ETP est en accord avec les recommandations de l'American Diabetes Association (ADA) pour l'ETP en camps de vacances concernant l'organisation, l'encadrement et l'enseignement dispensé (6). Une organisation similaire à d'autres regroupements ou camps de vacances a été rapporté (7-10).

Nos résultats montrent l'efficacité des regroupements éducatifs sur l'équilibre glycémique évalué par le taux d'HbA1C et le pourcentage d'adolescents ayant un taux d'HbA1c \leq 7,5%. Ils sont en accord avec nos résultats précédents chez des enfants de tous âges ayant participé à des colonies de vacances (11) Ils sont également en accord avec ceux de la littérature concernant des adolescents Italiens, Turques et Américains (8,12-14) et contrastent cependant avec certaines études (9) qui ne retrouvait pas de changement significatif de l'HbA1c, ce qui montre la complexité des facteurs intervenant dans l'équilibre glycémique.

Les connaissances des adolescents évoluent de façon significative au 5ème jour du regroupement. A 3 mois, leur niveau de connaissances concernant la maladie et sa prise en charge baisse légèrement, mais la différence reste toutefois hautement significative par rapport à l'évaluation initiale. Ceci est en accord avec les données de la littérature qui retrouvent une amélioration des connaissances après regroupement éducatif (8,9,12,13,15,16). Cependant il ne suffit pas d'améliorer les connaissances pour obtenir un meilleur contrôle de la maladie, c'est là toute la complexité de la prise en charge d'une maladie chronique comme le DT1.

La qualité de vie, le ressenti qu'ont les adolescents vis à vis de leur maladie et la perception qu'ils ont de leur état de santé évoluent de façon significativement favorable après regroupement éducatif. Les études menées sur le sujet montre des résultats variables avec un effet favorable pour certaines (17) et pas d'effet pour d'autres (18) ce qui pourrait être en rapport avec la méthode de mesure. Certains auteurs ont constaté que d'un point de vue psychologique les camps pour enfants atteints de DT1 avaient un rôle important dans l'achèvement du travail de deuil et l'acceptation de la maladie (8). Tandis que d'autres ont rapporté une baisse significative de l'anxiété chez des enfants de 6 à 16 après séjour en camp (18).

Chez les adolescents, il n'y a pas d'amélioration significative après regroupement éducatif de l'adhésion thérapeutique évaluée par le nombre de glycémies non effectuées et le nombre d'injections non faites dans la semaine précédant le test. L'autonomie a été améliorée mais pas de façon significative, ceci pourrait être dû au fait que les adolescents étaient déjà autonomes pour 70 à 90 % des actes, mais aussi,

comme pour l'adhésion thérapeutique, à la difficulté d'obtenir des résultats avec des adolescents qui voudraient se libérer de toutes sortes de contraintes.

Il n'y a pas eu de baisse significative du nombre d'hypoglycémies sévères chez les adolescents regroupés. Les autres événements ou complications aiguës ont évolué favorablement (Figure 2). Ces résultats sont partiellement en accord avec ceux de Karagüzel et al qui ne retrouvait aucun épisode d'hypoglycémie sévère ni d'ACD dans l'année suivant le regroupement (12).

Limites de l'étude

Notre étude a l'avantage d'être prospective mais il ne s'agissait pas d'une étude randomisée contrôlée. Chaque patient a été son propre témoin. La difficulté rencontrée avec les adolescents était leur peu d'intérêt pour l'étude, car ils ne se présentaient pas régulièrement aux rendez-vous de suivi après regroupements éducatifs ou ont été perdus de vue.

Conclusions

Nos résultats montrent l'efficacité à court terme de regroupements éducatifs pour adolescents qui améliorent les connaissances du DT1, l'HbA1c, la qualité de vie, le vécu du DT1, la perception de l'état de santé et les événements intercurrents.

Conflits d'intérêt

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt.

Références bibliographiques

[1]. Cameron FJ, Amin R, de Beaufort C, Codner E, Acerini CL, International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Diabetes in adolescence. *Pediatr Diabetes*. sept 2014;15 Suppl 20:245-56.

[2]. Robert J-J, Martin D, Gagnayre R. Education thérapeutique de l'enfant diabétique et de ses parents. In: *Traité de diabétologie*. Flammarion médecine-sciences; 2009. p. 516-21.

[3]. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *The Diabetes Control and Complications Trial Research Group*. *N Engl J Med*. 30 sept 1993;329(14):977-86.

[4]. Lange K, Swift P, Pańkowska E, Danne T, International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. ISPAD Clinical Practice Consensus

Guidelines 2014. Diabetes education in children and adolescents. *Pediatr Diabetes*. sept 2014;15 Suppl 20:77-85.

[5]. Varni JW, Burwinkle TM, Jacobs JR, Gottschalk M, Kaufman F, Jones KL. The PedsQLTM in Type 1 and Type 2 Diabetes. *Diabetes Care*. 1 mars 2003;26(3):631-7.

[6]. American Diabetes Association. Diabetes care at diabetes camps. *Diabetes Care*. janv 2007;30 Suppl 1:S74-76.

[7]. Martin D, Lange K, Sima A, Kownatka D, Skovlund S, Danne T, et al. Recommendations for age-appropriate education of children and adolescents with diabetes and their parents in the European Union. *Pediatr Diabetes*. sept 2012;13 Suppl 16:20-8.

[8]. Misuraca A, Di Gennaro M, Lioniello M, Duval M, Aloï G. Summer camps for diabetic children: an experience in Campania, Italy. *Diabetes Res Clin Pract*. avr 1996;32(1-2):91-6.

[9]. Semiz S, Bilgin UO, Bundak R, Bircan I. Summer camps for diabetic children: an experience in Antalya, Turkey. *Acta Diabetol*. 2000;37(4):197-200.

[10]. Post EM, Moore JD, Ihrke J, Aisenberg J. Fructosamine levels demonstrate improved glycemic control for some children attending a diabetes summer camp. *Pediatr Diabetes*. déc 2000;1(4):204-8.

[11]. Boudraa G, Alayan M, Touhami M. Intérêt du dosage de l'hémoglobine glycosylée dans le contrôle du diabète de l'enfant. *Maghreb Méd*. oct 1982;(51):29-31.

[12]. Karagüzel G, Bircan I, Erişir S, Bundak R. Metabolic control and educational status in children with type 1 diabetes: effects of a summer camp and intensive insulin treatment. *Acta Diabetol*. déc 2005;42(4):156-61.

[13]. Santiprabhob J, Likitmaskul S, Sriwijitkamol A, Peerapatdit T, Sawathiparnich P, Nitiyanan W, et al. Improved glycemic control among Thai children and young adults with type 1 diabetes participating in the diabetes camp. *J Med Assoc Thai Chotmaihet Thangphaet*. nov 2005;88 Suppl 8:S38-43.

[14]. Wang Y-CA, Stewart S, Tuli E, White P. Improved glycemic control in adolescents with type 1 diabetes mellitus who attend diabetes camp. *Pediatr Diabetes*. 1 févr 2008;9(1):29-34.

[15]. Santiprabhob J, Kiattisakthavee P, Likitmaskul S, Chaichanwatanakul K, Wekawanich J, Dumrongphol H, et al. Glycemic control, quality of life and self-care behavior among adolescents with type 1 diabetes who attended a diabetes camp. *Southeast Asian J Trop Med Public Health*. janv 2012;43(1):172-84.

[16]. Bekkat-Berkani D. Impact d'un programme d'éducation sur l'équilibre glycémique chez l'enfant diabétique. Thèse de doctorat en sciences médicales. Université d'Alger; 2012.

[17]. Debaty I, Halimi S, Quesada JL, Baudrant M, Allenet B, Benhamou PY. A prospective study of quality of life in 77 type 1 diabetic patients 12 months after a hospital therapeutic educational programme. *Diabetes Metab*. nov 2008;34(5):507-13.

[18]. Cheung R, Young Cureton V, Canham DL. Quality of life in adolescents with type 1 diabetes who participate in diabetes camp. *J Sch Nurs Off Publ Natl Assoc Sch Nurses*. févr 2006;22(1):53-8.