

UNIL, Faculté de biologie et de médecine,
3e année de bachelor en médecine.

ELS, Ecole La Source,
3e année de bachelor en soins infirmiers.

Médecine : individu-communauté-société (MICS), programme de médecine et santé communautaires
Module B3.6 – Immersion communautaire

Abstract - Groupe 39 (Inde 1)

Les déterminants de la prise en charge interdisciplinaire des enfants atteints de diabète de type 1 dans un contexte ambulatoire privé du Sud de l'Inde

Nathalie Conod, Anne Godat, Mathilde Nikles, Cinzia Orsino

Problématique

En 2013, un cinquième des enfants atteints de diabète de type 1 dans le monde se trouvait en Inde.¹ Idéalement, chacun de ces enfants devrait être suivi par une équipe interdisciplinaire spécialisée sur le long terme. Cela nécessite des ressources humaines et financières dont l'accessibilité peut s'avérer difficile dans un pays en développement.

Objectifs

Le but de notre étude est d'identifier les différents facteurs influençant la prise en charge interdisciplinaire des enfants atteints de diabète de type 1 dans le Sud de l'Inde. Pour l'atteindre, nous avons exploré les connaissances générales de la maladie, les méthodes d'éducation ainsi que les circonstances environnementales et financières qui limitent cette prise en charge.

Méthodologie

Notre population cible inclut des sujets impliqués dans un processus d'éducation thérapeutique soit 9 enfants atteints du diabète de type 1 entre 7 et 18 ans (échantillon opportuniste), leurs parents et 5 professionnels de la santé dans le service de pédiatrie ambulatoire du Kurinji Hospital de Coimbatore en Inde.

Les informations ont été collectées au moyen d'un questionnaire semi-structuré dont nous avons organisé les résultats dans un tableau d'observation. Nous avons analysé les données collectées à l'aide d'une mind map selon le processus d'analyse du contenu qualitatif par Elo et Kyngas.²

Résultats

L'aspect financier représente l'obstacle principal à une prise en charge adaptée du diabète chez les enfants. En Inde, la majorité des familles n'ont pas d'assurance maladie et paient les frais de leur poche. Les connaissances du diabète sont en général pauvres et influencées par des mythes et fausses interprétations qui mènent à la stigmatisation sociale et au sentiment de culpabilité et de responsabilité. A l'école, l'intégration et les injections peuvent s'avérer compliquées et diminuer la compliance.

Il n'y a pas de consensus que ce soit au niveau du traitement à prescrire ou pour le développement d'un système d'éducation adapté. Les patients sont rarement référés à des spécialistes et sont donc souvent traités de façon inadéquate pendant plusieurs années.

L'éducation à la santé est très dépendante du médecin en charge du patient et transmise le plus souvent uniquement par information orale.

En raison des difficultés financières majeures mais aussi pour des raisons culturelles, les sentiments et émotions sont placés au second plan dans la prise en charge.

¹ International Diabetes Federation, *IDF Diabetes Atlas*, vol. 6th edn., 6 vol. (Brussels, Belgium, 2013).

² Satu Elo, Helvi Kyngas. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107 – 115.

Conclusion

Vivre avec le diabète de type 1 en Inde peut être la source de craintes pour le futur concernant le mariage, la parentalité et l'intégration sociale. Une bonne prise en charge est nécessaire, cependant, elle est influencée par de nombreux facteurs qui la rendent complexe.

Actuellement en Inde, cette prise en charge dépend complètement du médecin. Les infirmières sont les exécutantes des prescriptions médicales et n'ont pas le rôle proactif qu'elles ont en Suisse. Une bonne collaboration interdisciplinaire pourrait être une clé pour surmonter une partie des obstacles.

Mots clés

Diabète de type 1 ; Enfants ; Sud de l'Inde ; Stigmatisation ; Prise en charge.

24.06.2014

Les Déterminants de la Prise en Charge Interdisciplinaire du Diabète de Type 1 chez les Enfants dans un Contexte Ambulatoire Privé du Sud de l'Inde

N. Conod¹, A. Godat², M. Nikles², C. Orsino¹

¹ Haute École de la Santé La Source, Lausanne, ² Université de Lausanne, Faculté de Médecine et de Biologie

Résultats

Objectifs

Identifier les différents facteurs influençant la prise en charge interdisciplinaire des enfants atteints de diabète de type 1

Confronter les points de vue des différents acteurs de cette prise en charge (enfants, parents, professionnels)

Problématique

En 2013, il y avait **1.9 milliard** d'enfants dans le monde

497'100

étaient atteints du diabète de type 1

et **79'100** cas ont été diagnostiqués

Prévalence plus importante en Europe mais nombre absolu d'enfants atteints de diabète de type 1 plus élevé dans les pays asiatiques, en particulier en Inde, qui compte environ **100'000** cas.

Cas Clinique: S. 18 ans



Diagnostic en 2011
Arrêt de l'insuline en 2013 en raison de fausses croyances
Référé à la diabétologue en 2014 après **UNE ANNEE sans insuline**.
A l'arrivée: BMI 13,2; glycémie 25 mmol/L; aménorrhée depuis 2012
Pas d'assurance, ni d'argent → doit rentrer à la maison
« Au vu de son état, elle pourrait faire un arrêt cardiaque à n'importe quel moment. » La doctresse

Le diabète est un fardeau pour l'individu, sa famille et la société

- ↑ utilisation du système de santé
- complications multiples, décès
- possible impact sur une économie émergente comme celle de l'Inde

1/5

des enfants atteints de diabète de type 1 dans le monde se trouvent en Inde

7 composantes principales influencent la prise en charge, elles sont développées ci-dessous

Problème majeur

90% population sans assurance maladie

Peu abordées par les professionnels
Enfants → peur du futur, souffrance liée à la stigmatisation
Parents → inquiétude, culpabilité, confusion

Finance

Croyances

Emotions

Famille

Peu de connaissances du diabète dans la population générale
Chronicité difficile à comprendre

Mères arrêtent de travailler
Répercussions pour **tous**

3%

d'augmentation annuelle de l'incidence du diabète

„Je pensais que mon enfant était le seul atteint.“

Une mère

« J'ai peur que ma fille ne trouve pas de mari. »
Une mère

« Je me sens seule dans ma pratique et passe mon temps à m'adapter et à faire des compromis. »
La doctresse

Dépendante du médecin
Information orale

Education à la santé

Système de santé

Pas de consensus sur la prise en charge
Pas d'infirmières spécialisées

Intégration sociale peut être difficile (mariage, travail, école)
Maladie parfois **cachée** à l'entourage

Stigmatisation

« Votre enfant peut revenir à l'école quand il est guéri. Nous ne voulons pas prendre de responsabilités. »
Principal de l'école

Méthodologie

Questionnaire semi-structuré

Echantillon opportuniste de 9 enfants, leurs parents et 5 professionnels de la santé.

Traduction par deux étudiantes infirmières. Report des résultats dans des tableaux d'observation puis analyse des données récoltées avec une mind map selon la méthode d'Elo et Kyngäs.

De nombreux facteurs influencent la prise en charge et peuvent la rendre compliquée. Pour qu'elle soit adaptée, elle implique l'engagement d'une équipe multidisciplinaire.

Si le diabète est bien contrôlé, il n'a pas de répercussion majeure sur le quotidien du patient

En Inde, la prise en charge est complètement dépendante du médecin. Le rôle proactif de l'infirmière est peu valorisé et la collaboration interdisciplinaire rare.

La volonté d'améliorer la prise en charge est présente. Pour y arriver, **une meilleure collaboration entre les différents professionnels de la santé est indispensable.**

Conclusion

Références

International Diabetes Federation. *IDF Diabetes Atlas*. Vol. 6th edn. 6 vol. Brussels, Belgium, 2013.
Silverstein, Janet, Georgeanna Klingensmith, Kenneth Copeland, Leslie Plotnick, Francine Kaufman, Lori Laffel, Larry Deeb, et al. « Care of children and adolescents with type 1 diabetes a statement of the American Diabetes Association ». *Diabetes care* 28, n° 1 (2005): 186-212.
Satu Elo et Helvi Kyngäs, « The qualitative content analysis process », *Journal of advanced nursing* 62, n° 1 (2008): 107-15.