

Parcours de soin du Diabète de Type 2

(Document de travail confidentiel, à ne pas publier)

Le groupe de travail de la SLD consacré au parcours de soin du diabète de type 2 s'est réuni en 2 sessions de 2 heures, le 09/04/2015 et le 22/04/2015.

Etaient présents à au moins une des 2 réunions et sur base du bénévolat : Mme Valérie Dalstein (infirmière de diabétologie, CHL), Mme Audrey Guttinger (infirmière de diabétologie, HRS-HK), Mr Meyer Vianney (infirmier de diabétologie, CHEM), Dr Marco Frost (médecin généraliste, Ettelbrück), Dr Jean-Paul Pettinger (médecin généraliste, Pétange, coordinateur), Dr Frédéric Dadoun (endocrinologue, CHL, coordinateur).

Ces deux réunions ont été consacrées à recenser des recommandations scientifiques et/ou officielles pertinentes existant en matière de parcours de soins pour le DT2, à analyser les particularités du parcours de soin actuel des patients diabétiques de type 2 au Grand-Duché (en particulier en recensant les difficultés et obstacles rencontrés par les acteurs du soin en diabétologie dans leur pratique), à confronter ces particularités aux recommandations existantes et aux parcours de soin/systèmes organisationnels existant dans d'autres pays économiquement développés, enfin à discuter des voies d'actions pratiques susceptibles de réduire l'écart entre recommandations internationales et la réalité pratique actuelle.

A. Recommandations existantes

Les recommandations existantes, qu'elles soient américaines (1), britanniques (2), françaises (3,4), belges (5) ou allemandes (6) sont très similaires, avec pour principales différences des adaptations aux particularités des systèmes de santé nationaux. Elles recouvrent les recommandations émises par l'OMS visant l'organisation de programmes nationaux de prise en charge du diabète (7), considérée comme priorité de santé publique (prévalence élevée, incidence dont l'augmentation est épidémique, conséquences lourdes pour les patients avec handicaps fonctionnels et surmortalité, coûts socio-économiques directs et indirects élevés).

Les recommandations les plus complètes, et actualisées sont celles de l'ADA (1).

Ces recommandations sont consensuelles sur de nombreux points généraux :

1. Comme toute maladie chronique, le diabète nécessite une prise en charge continue, organisée et planifiée, selon un « chronic care model » (8), défini et évalué.
2. La prise en charge doit être centrée sur le patient, individualisée, et proactive, impliquer celui-ci dans les décisions thérapeutiques (« patient empowerment »), et viser l'autonomie maximale du patient (« diabetes self-management »). Ceci implique :
 - Une information détaillée du patient sur la maladie, complications, traitement et suivi ;
 - La définition, en concertation avec le patient, d'objectifs thérapeutiques et plus globalement d'un projet thérapeutique consenti.
3. La prise en charge vise non seulement l'équilibre glycémique du patient (ce avec des cibles et des objectifs thérapeutiques définis et connus du patient, dont l'HbA1c), mais plus largement la prévention globale des complications (en particulier contrôle tensionnel et lipidique avec objectifs définis, et incitation au sevrage tabagique), un dépistage organisé des complications, et leur prise en charge spécifique structurée le cas échéant.
4. Les éléments fondamentaux de la prise en charge thérapeutiques sont :
 - l'éducation thérapeutique continue ciblant le « self-management »
 - le conseil diététique spécifique, l'alimentation étant un « essentiel » de la thérapie
 - l'activité physique et autres modifications du mode de vie (tabac en particulier)
 - un soutien psycho-social continu.
5. Multidisciplinaire, cette prise en charge nécessite l'accès coordonné du patient à différentes catégories de soins (consultations, bilans biologiques, autres examens complémentaires) dispensés par différentes catégories de professionnels de santé (médecins généralistes et spécialistes, infirmiers/professionnels de l'éducation thérapeutiques, diététiciens, podologues et/ou pédicures médicaux,) selon un parcours de soin défini, avec un calendrier prédéterminé,

des « règles » d'adressage aux différents intervenants professionnels, et une répartition définie des missions et tâches.

6. En raison de la prévalence élevée du diabète de type 2, la majorité des systèmes de soin sont organisés en structures de prise en charge primaires de proximité, centrées sur le médecin généraliste du patient, et des structures de prise en charge secondaires (voire tertiaires) sollicitées quand les objectifs thérapeutiques ne sont pas atteints par le patient, ou en cas de survenue d'une complication du diabète.

La constitution d'équipes multidisciplinaires structurées est fortement recommandée non seulement pour les structures secondaires souvent hospitalières (différents modèles existent : centres/services de diabétologie, hôpitaux de jour multidisciplinaires, « maisons » du diabète...), mais aussi pour les structures primaires (cabinets multidisciplinaires, par exemple).

7. La coordination des soins multidisciplinaires impose un intervenant chargé de la coordination (souvent le médecin généraliste du patient, voire plus récemment infirmiers pour des raisons de coût), que des objectifs communs définis soient partagés par les différents intervenants, et qu'une communication structurée entre les intervenants soit garantie, un dossier médical partagé informatique accessible par les différents intervenants étant la solution unanimement recommandée, à dossier « papier » partagé.
8. La qualité des soins doit être garantie, et s'inscrire dans un processus d'amélioration continue, ce qui implique :
- Un processus de formation continue des intervenants professionnels ;
 - Des standards de qualité de soins définis pour chacun des intervenants ;
 - Le recueil continu d'indicateurs de qualité de soins, qui permettent d'évaluer de façon ciblée les pratiques professionnelles et donc l'efficacité des soins, d'évaluer l'impact de toute nouvelle mesure introduite dans l'organisation des soins, et de réaliser un benchmarking (entre différentes structures de soin primaire, entre différentes structures de soins secondaires et par rapport aux indicateurs internationaux disponibles). La mise en place de registres de patients, idéalement informatisés, est fortement incitée ; les bénéfices de ces registres sur la qualité des soins sont de mieux en mieux démontrés, cf. registre national suédois (9) ;
 - Un processus de contrôle de la qualité, par exemple sous forme de certification.

Ces différentes mesures ont été mises en œuvre dans une majorité de pays développés, et y ont fait la preuve d'un bénéfice en terme de qualité des soins délivrés (amélioration des indicateurs) et d'outcome (diminution de l'incidence des complications, voire de la mortalité) (9), mais aussi de gestion prévisionnelle et de maîtrise des coûts (via l'impact sur l'incidence des complications et les hospitalisations, qui représentent la part la plus importante des dépenses liées au diabète).

De façon plus pragmatique, le parcours de soin d'un diabétique de type 2 doit comporter :

- Des intervenants clairement identifiables, dont les missions sont clairement définies
- Au diagnostic : une prise en charge initiale structurée
- Tout au long de l'évolution de la maladie : une prise en charge continue structurée

I. Intervenants nécessaires

- Coordonateur des soins : systématique
- Diététicienne : systématique
- Infirmiers et professionnel(s) de l'éducation diabétique : systématique
- Psychologue (voire psychiatre) : de recours
- Podologue/pédicure médical : de recours (sauf si chargé de dépistage pied à risque)
- Médecin généraliste : systématique, souvent coordonateur
- Médecin diabétologue : de recours (non consensuel, à définir !)
- Médecins spécialistes autres :
 - Ophtalmologiste : systématique si chargé du dépistage dans le système de soins
 - Cardiologue/ Angiologue : systématique si chargé du dépistage cardiovasculaire
 - Néphrologue : de recours en cas de complications rénales
 - Equipe multidisciplinaire « pied diabétique » : de recours (plaie, pieds à risque)

II. Prise en charge initiale (par la structure de soin primaire)

- Confirmation du diagnostic de la maladie selon les critères internationaux admis, avec pour les présentations atypiques, confirmation du type de diabète (dépistage éventuel d'un diabète de type 1 tardifs ou d'un diabète secondaire).
- Consultation médicale d'annonce, consacrée uniquement au diabète, comportant :
 - a) L'annonce explicite du diagnostic de diabète de type 2
 - b) Une information détaillée sur la maladie, ses complications, les principes de son traitement et de son suivi, au besoin avec un support écrit, tel que (10)
 - c) La définition des grandes lignes du projet thérapeutique personnalisé, dont :
 - Définition d'objectifs thérapeutiques personnalisés
 - Prescription concertée de mesures diététiques et de mode de vie
 - Prescription concertée du traitement pharmacologique du diabète, selon les recommandations internationales en vigueur (11)
 - Mise en place éventuelle d'une autosurveillance glycémique personnalisée
 - Définition et organisation du suivi ultérieur
- Education thérapeutique initiale structurée (contenu minimal défini)
- Dépistage et prise en charge des facteurs de risque associés, selon les recommandations en vigueur, en particulier : HTA, dyslipidémie, surpoids/obésité et tabagisme.
- Dépistage initial des complications du diabète (parfois présentes dès le diagnostic), rénales, neurologiques/pieds, ophtalmologiques, cardiovasculaires.

III. Suivi et prise en charge continue (par la structure de soin primaire)

- Suivi métabolique et général spécifique
 - Consultations médicales périodiques consacrées au diabète, à contenu structuré :
2 consultations annuelles quand les objectifs thérapeutiques sont atteints ;
3 à 4 consultations annuelles dans les autres cas
 - Biologie métabolique à chacune des consultations, comportant au minimum HbA1c et glycémie à jeun ; bilan lipidique au minimum une fois par an
- Education thérapeutique continue
- Dépistage périodique des complications du diabète
 - Revue annuelle du dépistage/suivi des complications (renseignant date et résultats)
 - Dépistage biologique annuel de néphropathie : microalbuminurie, créatininémie
 - Dépistage clinique au minimum annuel de neuropathie et troubles trophiques des pieds : examen clinique dont pouls, sensibilité, déformations/hyperkératose
 - Dépistage annuel de rétinopathie : consultation d'ophtalmologie avec rapport structuré au médecin en charge du suivi métabolique (alternative : rétinographe)
 - Dépistage cardiovasculaire : non consensuel, à définir à l'échelle nationale
- Situations de recours au médecin diabétologue et aux structures de soins secondaires : non consensuel, à définir à l'échelle nationale
 - Objectifs thérapeutiques non atteints
 - Survenue d'une complication du diabète
 - Grossesse (planification et suivi spécialisé rapproché spécifique)
- Prise en charge spécialisée des complications : non consensuel, à définir
 - Prise en charge des troubles trophiques de pieds par équipes multidisciplinaires

B. Principaux obstacles et difficultés rencontrées à l'échelle nationale

1. Accès très limité des patients à 2 fondements de la prise en charge : une éducation thérapeutique proactive et un conseil diététique professionnel

- Nombre limité d'infirmiers d'éducation formés (<15 ETP ; limités aux hôpitaux et à l'ALD) ; Faible nombre de diététiciens hospitaliers avec prise en charge CNS très limitative ; diététiciens libéraux non pris en charge par la CNS ;
- Freins à l'adressage : distance ; disponibilité ; méconnaissance des ressources ; si recours aux équipes hospitalières craintes des généralistes d'un « détournement » des patients vers des médecins spécialistes
- L'éducation thérapeutique et le conseil diététique sont souvent insuffisants et/ou incomplets, de même l'encouragement efficace à l'activité physique, aboutissant chez une majorité de patients à des niveaux de connaissances faibles, voire faux-savoirs.

2. Absence de toute codification / organisation de la prise en charge

En particulier, guideline internationaux insuffisamment connus et absence de mesures d'incitation à les appliquer, avec pour effets :

- Un libre arbitre total des praticiens fondé sur leurs convictions / habitudes individuelles
- Une consommation libre de soins par les patients qu'ils soient nécessaires ou non.

3. Problème complexe du recours au spécialiste diabétologue

- Nombre limité de diabétologues (<15 ETP) pour une pathologie très fréquente.
- Freins à l'adressage par les généralistes vers les spécialistes par crainte de « perdre » les patients, ou en raison des longs délais pour obtenir un rendez-vous, avec paradoxalement accès direct et libre aux spécialistes pour les patients.
- Absence de différenciation officielle des tâches et des missions des généralistes et des diabétologues (mais aussi de différenciation tarifaire) ce qui ne permet pas d'orienter avec efficience les patients les plus complexes, qui nécessitent les soins spécialisés les plus consommateurs de temps vers les spécialistes.
- Absence de support de communication régulière entre généralistes et spécialistes qui génère une quasi impossibilité à mettre en place un plan de suivi partagé (absence d'un dossier partagé ; obstacles liés au non financement des échanges mutuels de rapports de consultations ; duplication inutile d'examens génératrice de surcoûts).

4. Difficultés en rapport avec le dépistage et la prise en charge des complications

- Défaut de communication entre médecins et donc de coordination des soins, par exemple avec les ophtalmologistes (rapports difficiles à obtenir et souvent incomplets ; découverte d'une atteinte ophtalmologique sévère rarement communiquée au généraliste / diabétologue alors que cela impacte la prise en charge du diabète)
- Dépistage cardiovasculaire très variable et hétérogène en fréquence et contenu
- Dépistage clinique de la neuropathie et des pieds à risque effectué de façon très aléatoire ; idem pour le dépistage de la néphropathie (microalbuminurie)
- Prise en charge non organisée des plaies et trouble trophiques des pieds qui restent une des principales causes d'amputations non traumatiques ; éducation et soins préventifs quasi inexistants (problèmes de reconnaissance et de prise en charge CNS des soins de podologie et de pédicurie médicale ; semelles orthopédiques et chaussage sur mesure insuffisamment prescrits, et de qualité aléatoire) ; soins à domicile souvent inadéquats par défaut de formation des personnels ; prise en charge multidisciplinaire en cliniques spécifiques, nécessaire mais d'accès limité car peu développées, les ressources étant de plus mal identifiées et donc méconnues.

5. Hétérogénéité de prise en charge, source d'inégalités pour les patients

Il s'agit de la problématique principale qui résulte en grande partie des 3 points précédents. Elle touche tous les aspects de la prise en charge :

- Information/éducation effectivement délivrées
- Equilibre glycémique ciblé et obtenu / prise en charge des facteurs de risques associés
- Autosurveillance glycémique insuffisante, inadaptée ou au contraire excessive
- Accès au spécialiste diabétologue et aux équipes multidisciplinaires spécialisées
- Dépistage effectif des complications, certains patients ne bénéficiant jamais d'un examen clinique des pieds, d'un dosage de la microalbuminurie et/ou d'un fond d'œil, tandis que d'autres voient un ophtalmologiste 3 ou 4 fois/an

Il en résulte une excellence voire un excès de prise en charge (et de coût) pour les patients ayant un niveau élevé d'éducation à la santé et sachant disposer des ressources du système, et au contraire des insuffisances majeures pour les patients peu ou mal informés (génératrices de surcoûts liés aux complications).

C. Actions prioritaires

L'expérience d'autres pays développés montre que la rédaction de recommandations officielles nationales, simples duplicatas de recommandations existantes largement accessibles, ne peut suffire pour obtenir une amélioration de la qualité des soins. D'autres types d'actions sont indispensables, qui peuvent s'inspirer des réflexions menées depuis de nombreuses années par les instances officielles de santé d'autres pays, telles que (12).

En particulier, des actions d'organisation des soins pilotées par les instances officielles nationales, et ayant déjà fait leurs preuves ailleurs sont indispensables :

- Choix d'un modèle organisationnel, de type « chronic care model » (8)
- Mise en place d'un système d'évaluation des soins qui implique : un recensement des patients concernés, la définition d'indicateurs de qualité de suivi essentiels, un système de collecte de données d'utilisation rapide et facile (9)
- Mise en place de mesures incitatives (plutôt que coercitives) visant à favoriser l'adhésion des professionnels de santé aux recommandations, et à la saisie des indicateurs
- Mise en place de mesures incitatives visant à favoriser l'adhésion des patients au modèle organisationnel choisi.

Sans devoir créer des outils spécifiques, la démarche peut s'inscrire dans le développement d'outils existants / en voie de formalisation : système du médecin référent / dossier partagé du programme e-Santé, et le diabète pourrait être la pathologie « pilote » de ces outils.

Parallèlement des actions urgentes sont nécessaires pour permettre pour tous patients diabétiques, l'accès/la prise en charge de soins universellement jugés être fondamentaux :

- Information et éducation thérapeutique professionnelles et structurées
- Conseils diététiques personnalisés
- Education et soins préventifs des troubles trophiques de pieds, et en cas de plaie ou de situation à risque élevé, une prise en charge par une équipe multidisciplinaire spécialisée.

Références

1. Recommandations American Diabetes Association 2015
http://care.diabetesjournals.org/content/suppl/2014/12/23/38.Supplement_1.DC1/January_Supplement_Combined_Final.6-99.pdf
2. Parcours de soins diabète de type 2 NICE United Kingdom 2014 :
<https://www.nice.org.uk/guidance/cg87/resources/guidance-type-2-diabetes-pdf>
3. Parcours de soins diabète de type 2 HAS France 2014 :
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-04/guide_pds_diabete_t_3_web.pdf
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-04/synthese_guide_pds_diabete_t_2_web.pdf
4. ALD 8 France actualisation 2014 :
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/lap_diab_actualis_3_juillet_07_2007_07_13_11_43_37_65.pdf
5. Trajet de soins et recommandations de bonne pratique Belgique 2007 :
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/bd-07-059-diabete_2_mars_08.pdf
6. Recommandations de la Deutsche Diabetes Gesellschaft 2015
http://www.diabetesde.org/fileadmin/users/Patientenseite/PDFs_und_TEXTE/Infomaterial/Gesundheitsbericht_2015.pdf
7. Programmes nationaux diabète recommandations WHO 1991
http://whqlibdoc.who.int/hq/1991/WHO_DBO_DM_91.1.pdf?ua=1
8. Stelfox M, Dipnarine K, Stopka C. The chronic care model and diabetes management in US primary care settings: a systematic review. Prev Chronic Dis 2013;10:E26
9. National Diabetes Register Sweden, rapport 2013
https://www.ndr.nu/pdf/Annual_Report_NDR_2013.pdf
10. Guide patient HAS France 2007 :
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/bd-07-059-diabete_2_mars_08.pdf
11. Management of Hyperglycemia in Type 2 Diabetes, 2015: A Patient-Centered Approach: Update to a Position Statement of the American Diabetes Association and the European Association for the Study of Diabetes
<http://care.diabetesjournals.org/content/38/1/140.full.pdf%20html>
12. Evaluation de la prise en charge du diabète. Inspection Générale des affaires Sociales, France 2012
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000256.pdf>