

Évaluation de la prise en charge ambulatoire des nouveaux cas de diabète en pédiatrie

Rapport d'évaluation 12-17

Unité d'évaluation des technologies
et des modes d'intervention en santé
(UETMIS)

Octobre 2017

Évaluation de la prise en charge ambulatoire des nouveaux cas de diabète en pédiatrie

Rapport d'évaluation

12-17

préparé par

Brigitte Larocque, MA

Alice Nourissat, MD, Ph.D

Martin Coulombe, M.Sc., M.A.P

Marc Rhainds, MD, M.Sc., FRCPC

avec la participation d'Aurélie Maurice, MD, M.Sc., résidente en Santé publique et médecine préventive

et Martin Bussières, MAP, agent de recherche

UETMIS, CHU de Québec-Université Laval

Octobre 2017

Direction de l'évaluation, de la qualité, de l'éthique et des affaires institutionnelles (DEQEAI)

<https://www.chudequebec.ca/professionnels-de-la-sante/evaluation/evaluation.aspx>

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (UETMIS) du CHU de Québec-Université Laval.

COORDINATION

Dr Marc Rhainds, cogestionnaire médical et scientifique, UETMIS

M. Martin Coulombe, adjoint au directeur – module Évaluation, expérience patient et éthique, Direction de l'évaluation, de la qualité, de l'éthique et des affaires institutionnelles (DEQEAI)

SECRÉTARIAT ET MISE EN PAGE

M^{me} Francine Daudelin, technicienne en administration, module Évaluation et expérience patient, DEQEAI

Pour se renseigner sur cette publication ou toute autre activité de l'UETMIS, s'adresser à :

Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé

Hôpital Saint-François d'Assise du CHU de Québec-Université Laval

10, rue de l'Espinay

Québec (Québec) G1L 3L5

Téléphone : 418 525-4444 poste 54682

Courriel : uetmis@chudequebec.ca

Comment citer ce document :

Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (UETMIS) du CHU de Québec-Université Laval. Évaluation de la prise en charge ambulatoire des nouveaux cas de diabète en pédiatrie, rapport d'évaluation préparé par Brigitte Larocque, Alice Nourissat, Martin Coulombe et Marc Rhainds avec la participation d'Aurélie Maurice et de Martin Bussières (UETMIS 12-17) Québec, 2017, xv- 46 p.

Dans ce document, l'emploi du masculin pour désigner des personnes n'a d'autres fins que celle d'alléger le texte.

Les photos et images utilisées dans ce document sont libres de droits d'auteur.

Copyright © 2017 UETMIS - CHU de Québec-Université Laval.

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à des fins non commerciales, à condition que la source soit mentionnée.

MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL

D^re Isabelle Bouchard, pédiatre, Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL)
M^{me} Annie Cochrane, travailleuse sociale, CHUL
M^{me} Véronique Lepage, nutritionniste, endocrinologie pédiatrique, CHUL
D^re Maude Millette, endocrinologue pédiatre, CHUL
M^{me} Caroline Pelletier, infirmière clinicienne, Clinique externe pédiatrique, CHUL
M. Stéphane Roy, chef de service, Consultations externes pédiatriques, répondant de site, CHUL
M^{me} Julie Simard, infirmière clinicienne, Centre de Jour pour diabétiques, CHUL

REMERCIEMENTS

M^{me} Caroline Boucher, infirmière clinicienne, Clinique du diabète, Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine
M^{me} Isis Deschênes, archiviste Médicale - secteur recherche, CHU de Québec- Université Laval
M^{me} Nancy Dumouchel, infirmière spécialisée en diabète, Hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de santé McGill (CUSM)
D^r Louis Geoffroy, pédiatre diabétologue, CHU Sainte-Justine
D^r Laurent Legault, pédiatre diabétologue, clinique de diabète, CUSM

FINANCEMENT

Ce projet a été financé à même le budget de fonctionnement de l'UETMIS.

AVANT-PROPOS

L'UETMIS du CHU de Québec-Université Laval a pour mission de soutenir et de conseiller les décideurs (gestionnaires, médecins et professionnels) dans la prise de décision relative à la meilleure allocation de ressources visant l'implantation d'une technologie ou d'un mode d'intervention en santé ou la révision d'une pratique existante.

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE DE L'UETMIS

D^r Stéphane Bergeron, directeur adjoint, Direction des services professionnels
M^{me} Katia Boivin, Conseil multidisciplinaire
M^{me} Christine Danjou, Direction des soins infirmiers
D^r Anne Desjardins, Programme de prévention et contrôle des infections
D^r Marcel Émond, Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens
M^{me} Marie-Pierre Gagnon, chercheure de l'Axe Santé des populations et pratiques optimales en santé
M^{me} Martine Lachance, directrice, Direction clientèle - Médecine
M^{me} Marie-Claude Michel, pharmacienne coordonnatrice du Programme de gestion thérapeutique des médicaments
M. Mathieu Morisson, Conseil des infirmières et des infirmiers
M. François Pouliot, module Éthique, DEQEAI
M^{me} Michèle Ricard, adjointe au directeur, module Qualité, sécurité et gestion des risques, DEQEAI
M^{me} Karen Samson, Service-conseil de génie biomédical
M. Stéphane Tremblay, adjoint à la directrice, Direction des services multidisciplinaires

L'ÉQUIPE DE L'UETMIS

M^{me} Geneviève Asselin, agente de recherche
M. Martin Bussières, agent de recherche
M. Martin Coulombe, adjoint au directeur – Évaluation, expérience patient et éthique, DEQEAI
M^{me} Francine Daudelin, technicienne en administration
M^{me} Renée Drolet, agente de recherche
M^{me} Brigitte Larocque, agente de recherche
M. Sylvain L'Espérance, agent de recherche
D^r Alice Nourissat, médecin-conseil en ETMIS
D^r Marc Rhainds, cogestionnaire médical et scientifique des activités d'ETMIS

Ce document présente les informations répertoriées au 8 août 2017 selon la méthodologie de recherche documentaire développée. Ces informations ne remplacent pas le jugement du clinicien. Elles ne constituent pas une approbation ou un désaveu du mode d'intervention ou de l'utilisation de la technologie en cause.

Ce document n'engage d'aucune façon la responsabilité du CHU de Québec-Université Laval, de son personnel et des professionnels à l'égard des informations transmises. En conséquence, les auteurs, le CHU de Québec-Université Laval, les membres du groupe de travail de même que les membres du Conseil scientifique de l'UETMIS ne pourront être tenus responsables en aucun cas de tout dommage de quelque nature que ce soit au regard de l'utilisation ou de l'interprétation de ces informations.

DIVULGATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS

Aucun conflit d'intérêts n'a été rapporté.

SOMMAIRE

Le diabète est une maladie chronique complexe, qui diagnostiquée avant l'âge adulte, a des répercussions importantes pour l'enfant et sa famille. Le traitement du diabète de type 1, et parfois de type 2, repose sur l'initiation d'une insulinothérapie et nécessite l'acquisition de connaissances et de compétences par l'enfant et ses parents. La prise en charge initiale par une équipe multidisciplinaire spécialisée en diabète peut être effectuée lors d'une hospitalisation de quelques jours, mais elle peut également se faire dans le cadre d'un programme ambulatoire. Avec entre autres l'objectif d'augmenter l'accessibilité aux soins intra hospitaliers pour d'autres clientèles pédiatriques, l'équipe en diabète pédiatrique du Centre mère-enfant Soleil (CMES) du CHU de Québec-Université Laval (ci-après CHU de Québec) a entrepris au cours de la dernière année d'implanter un modèle ambulatoire de prise en charge initiale des nouveaux cas non compliqués de diabète chez l'enfant de cinq ans ou plus. L'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (UETMIS) a été sollicitée par la Direction clientèle Mère-Enfant et Santé de la femme afin d'évaluer les caractéristiques, l'efficacité et la sécurité des différents modèles de prise en charge ambulatoire des nouveaux cas de diabète en pédiatrie et ainsi soutenir l'équipe du CMES dans sa réorganisation de services.

Selon les organismes qui se sont prononcés sur la prise en charge des nouveaux cas de diabète en pédiatrie, l'hospitalisation n'est pas nécessaire pour les enfants qui ne présentent pas de complications au moment du diagnostic de même que pour les enfants avec acidocétose stabilisée, si des ressources professionnelles sont disponibles pour assurer cette prise en charge en mode ambulatoire. Les données probantes, bien que peu nombreuses et de faible qualité, suggèrent que la prise en charge initiale en ambulatoire n'est pas associée à un moins bon contrôle métabolique et serait aussi sécuritaire que le modèle intrahospitalier. Toutefois, de l'incertitude demeure quant à l'impact du mode ambulatoire sur l'observance au traitement, l'acquisition des connaissances sur le diabète, l'adaptation émotionnelle, le coût financier pour les familles et plus globalement sur l'expérience vécue par les enfants et leurs parents lors de la prise en charge initiale du diabète. L'analyse des données de la littérature, des données issues de l'expérience de deux autres centres universitaires ayant implanté un programme d'enseignement ambulatoire en pédiatrie depuis plusieurs années et les échanges avec le groupe de travail a fait ressortir l'importance du contexte local dans le choix du modèle à privilégier, mais également certains éléments de réflexion pertinents pour ajuster le modèle en cours d'implantation au CHU de Québec. On peut notamment se questionner sur le déroulement du programme d'enseignement qui peut être en continuité sur plusieurs jours ou en discontinuité, la possibilité de regrouper des familles pour certains enseignements, l'élargissement de l'accès aux enfants quel que soit l'âge en l'absence de contre-indication ainsi qu'aux familles ne résidant pas à proximité de l'hôpital par le développement de modalités d'hébergement.

En appréciant l'ensemble des données probantes, l'UETMIS recommande à l'équipe en diabète pédiatrique du CHU de Québec de poursuivre l'implantation d'un modèle ambulatoire de prise en charge des nouveaux cas de diabète insulinotraités, non compliqués ou stabilisés, et de planifier le recueil d'informations auprès des enfants et leur famille afin d'ajuster, au besoin, les modalités du programme.

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET SIGLES

ACD	Association canadienne du diabète
ADA	<i>American Diabetes Association</i>
CHUL	Centre hospitalier de l'Université Laval
CMES	Centre mère-enfant Soleil
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
ECR	Essai clinique randomisé
ETMIS	Évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
FSA	Faculté de sciences de l'administration
HbA1c	Hémoglobine glyquée ou glycosylée
IC	Intervalle de confiance
ISPAD	<i>International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes</i>
MED-ÉCHO	Maintenance et Exploitation des Données pour l'Étude de la Clientèle Hospitalière
NICE	<i>National Institute for Health Care Excellence</i>
SIGN	<i>Scottish Intercollegiate Guidelines Network</i>
UETMIS	Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS.....	IV
SOMMAIRE	V
LISTE DES ABRÉVIATIONS ET SIGLES.....	VI
TABLE DES MATIÈRES	VII
TABLE DES FIGURES	IX
TABLE DES TABLEAUX.....	IX
LISTE DES ANNEXES.....	X
RÉSUMÉ.....	XI
1. INTRODUCTION.....	1
2. QUESTIONS DÉCISIONNELLE ET D'ÉVALUATION.....	2
2.1 Question décisionnelle.....	2
2.2 Questions d'évaluation.....	2
3. MÉTHODOLOGIE D'ÉVALUATION.....	3
3.1 Évaluation de l'efficacité, de l'innocuité et de la sécurité	3
3.1.1 Recherche documentaire	3
3.1.2 Sélection et évaluation des publications	3
3.1.3 Évaluation de la qualité des publications et extraction des données	3
3.2 Enquête auprès des unités hospitalières de pédiatrie	5
3.3 Description de la prise en charge au CHU de Québec	5
3.4 Contextualisation	5
3.4 Révision	6
3.5 Modifications au plan d'évaluation	6
4. INFORMATIONS GÉNÉRALES.....	7
4.1 Le diabète de type 1 chez les enfants.....	7
4.2 Traitement du diabète de type 1 et contrôle métabolique chez les enfants	7
4.3 Le diabète de type 2 chez les enfants.....	8
4.4 Prise en charge globale du diabète insulinotraité de l'enfant	8
4.5 Modalités organisationnelles pour la prise en charge initiale des nouveaux cas de diabète en pédiatrie	9
5. RÉSULTATS	11
5.1 Résultats de la recherche documentaire.....	11
5.1.1 Identification et sélection des documents	11
5.1.2 Guides de pratique clinique	12
5.1.3 Revue systématique	13
5.1.4 Études originales	13

5.2	Études en cours.....	22
5.3	Résultats de l'enquête	22
5.4	La prise en charge des nouveaux cas de diabète en pédiatrie au CHU de Québec.....	24
5.5	Données sur les hospitalisations en pédiatrie au CHU de Québec pour un diagnostic de diabète.....	26
6.	DISCUSSION.....	28
7.	RECOMMANDATIONS.....	32
8.	CONCLUSION	34
	ANNEXES	35
	RÉFÉRENCES	45

TABLE DES FIGURES

FIGURE 1. MODÈLE ÉLARGI DE PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES.....	9
FIGURE 2. MODALITÉS POUR LA PRISE EN CHARGE DES NOUVEAUX CAS DE DIABÈTE EN PÉDIATRIE.....	10
FIGURE 3. DIAGRAMME DE SÉLECTION DES DOCUMENTS POUR LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE	11
FIGURE 4. DISTRIBUTION DES FRÉQUENCES DE NOUVEAUX CAS DE DIABÈTE DE TYPE 1 (AVEC OU SANS COMPLICATION) HOSPITALISÉS AU CHU DE QUÉBEC PAR CATÉGORIE D'ÂGE POUR LES ANNÉES FINANCIÈRES DE 2006 À 2016, SELON LES DONNÉES MED-ÉCHO	26
FIGURE 5. DISTRIBUTION DES FRÉQUENCES DE NOUVEAUX CAS DE DIABÈTE DE TYPE 1 ÂGÉS DE 5 À 17 ANS, AVEC OU SANS COMPLICATION, HOSPITALISÉS AU CHU DE QUÉBEC DURANT LES ANNÉES FINANCIÈRES DE 2006 À 2016, SELON LES DONNÉES MED-ÉCHO	27

TABLE DES TABLEAUX

TABLEAU 1. CRITÈRES D'INCLUSION, D'EXCLUSION ET LIMITES	4
TABLEAU 2. OBJECTIFS GLYCÉMIQUES CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS ATTEINTS DE DIABÈTE DE TYPE 1	7
TABLEAU 3. RECOMMANDATIONS ÉMISES PAR DIFFÉRENTS ORGANISMES PROFESSIONNELS POUR LA PRISE EN CHARGE DES NOUVEAUX CAS DE DIABÈTE DE TYPE 1 EN PÉDIATRIE	12
TABLEAU 4. DESCRIPTION DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA PRISE EN CHARGE AMBULATOIRE DES NOUVEAUX CAS DE DIABÈTE DE TYPE 1 EN PÉDIATRIE	14
TABLEAU 5. ÂGE MINIMAL POUR L'INCLUSION ET PRINCIPALES RAISONS D'EXCLUSION POUR LA PRISE EN CHARGE AMBULATOIRE DANS LES ÉTUDES RECENSÉES	15
TABLEAU 6. DESCRIPTION SOMMAIRE DU DÉROULEMENT DES ACTIVITÉS D'ENSEIGNEMENT ET DES SUIVIS LORS DE LA PRISE EN CHARGE INITIALE EN MODE AMBULATOIRE DANS LES ÉTUDES RECENSÉES	16
TABLEAU 7. RÉSULTATS DES VALEURS MOYENNES D'HbA1c SELON LE MODE DE PRISE EN CHARGE INITIALE DU DIABÈTE DE TYPE 1 EN PÉDIATRIE RAPPORTÉES DANS LES ÉTUDES À DIFFÉRENTES PÉRIODES DE TEMPS APRÈS LE DIAGNOSTIC .	17
TABLEAU 8. RÉSULTATS DES DOSES MOYENNES D'INSULINE ADMINISTRÉES SELON LE MODE DE PRISE EN CHARGE INITIALE DU DIABÈTE DE TYPE 1 EN PÉDIATRIE RAPPORTÉES DANS LES ÉTUDES À DIFFÉRENTES PÉRIODES DE TEMPS APRÈS LE DIAGNOSTIC	17
TABLEAU 9. RÉSULTATS AUX TESTS D'ACQUISITION DES CONNAISSANCES (TEST OF DIABETES KNOWLEDGE) SELON LE MODE DE PRISE EN CHARGE INITIALE DU DIABÈTE DE TYPE 1 EN PÉDIATRIE RAPPORTÉS DANS LES ÉTUDES À DIFFÉRENTES PÉRIODES DE TEMPS APRÈS LE DIAGNOSTIC	18
TABLEAU 10. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS RAPPORTÉS DANS LES ÉTUDES SUR LA FRÉQUENCE DES COMPLICATIONS SELON LE MODE DE PRISE EN CHARGE INITIALE DU DIABÈTE DE TYPE 1 EN PÉDIATRIE DURANT DIFFÉRENTES PÉRIODES DE SUIVI	20

TABLEAU 11. PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DES MODÈLES DE PRISE EN CHARGE AMBULATOIRE DES NOUVEAUX CAS DE DIABÈTE EN PÉDIATRIE IMPLANTÉS DANS LES DEUX CENTRES HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES PÉDIATRIQUES DE MONTRÉAL.....	23
--	----

TABLEAU 12. RESSOURCES IMPLIQUÉES DANS LES PROGRAMMES D'ENSEIGNEMENT AMBULATOIRE DES NOUVEAUX CAS DE DIABÈTE EN PÉDIATRIE DES DEUX CENTRES HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES PÉDIATRIQUES DE MONTRÉAL.....	24
--	----

LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1. SITES INTERNET CONSULTÉS POUR LA RECHERCHE DE LA LITTÉRATURE GRISE	35
ANNEXE 2. STRATÉGIES DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE DANS LES BASES DE DONNÉES INDEXÉES	37
ANNEXE 3. SITES INTERNET CONSULTÉS POUR LA RECHERCHE DE PROTOCOLES PUBLIÉS	39
ANNEXE 4. DOCUMENTS EXCLUS ET RAISONS D'EXCLUSION.....	40
ANNEXE 5. CARACTÉRISTIQUES CLINIQUES (AU DIAGNOSTIC) DES POPULATIONS INCLUSES DANS LES ÉTUDES.....	43
ANNEXE 6. PRISE EN CHARGE AMBULATOIRE DES NOUVEAUX CAS DE DIABÈTE EN PÉDIATRIE.....	43

RÉSUMÉ

INTRODUCTION

Le diabète, une des maladies chroniques les plus fréquentes chez l'enfant, est associé à d'importantes répercussions sur la vie de l'enfant et de sa famille. Le traitement initial du diabète de type 1, et parfois de type 2, repose sur deux éléments essentiels soit l'insulinothérapie pour le contrôle de la glycémie et l'enseignement prodigué par une équipe multidisciplinaire spécialisée visant l'acquisition des connaissances et des compétences nécessaires à la surveillance de la glycémie et à la gestion du diabète par l'enfant et ses parents.

Au CHU de Québec-Université-Laval (ci-après CHU de Québec), la prise en charge initiale des nouveaux cas de diabète insulinotraités, incluant les activités d'enseignement, est généralement réalisée au cours d'une hospitalisation de quelques jours en pédiatrie. Soucieuse d'augmenter l'accessibilité aux soins intra hospitaliers pour d'autres clientèles pédiatriques tout en assurant la qualité des soins et services, l'équipe en diabète pédiatrique du Centre mère-enfant Soleil (CMES) du CHU de Québec a décidé de graduellement planter, au printemps 2017, un programme d'enseignement offert selon un mode ambulatoire pour la prise en charge initiale des nouveaux cas non compliqués de diabète. L'UETMIS a été sollicitée par la Direction clientèle Mère-Enfant et Santé de la femme afin d'évaluer les caractéristiques, l'efficacité et la sécurité des différents modèles de prise en charge ambulatoire des nouveaux cas de diabète en pédiatrie et ainsi soutenir l'équipe du CMES dans sa réorganisation de services.

QUESTION DÉCISIONNELLE

Quelle est l'organisation de services à privilégier pour la prise en charge ambulatoire des nouveaux cas non compliqués de diabète insulinotraités en pédiatrie au CHU de Québec ?

QUESTIONS D'ÉVALUATION

1. Comparativement à la prise en charge intra hospitalière des nouveaux cas non compliqués de diabète insulinotraités en pédiatrie, quelles sont les caractéristiques des modèles de prise en charge ambulatoire tels que :
 - recommandés par les principaux organismes spécialisés dans le domaine;
 - décrits dans la littérature scientifique;
 - déjà implantés dans des établissements de santé québécois ayant des unités hospitalières de pédiatrie ?
2. Quelle est l'efficacité de la prise en charge ambulatoire des nouveaux cas de diabète en pédiatrie ?
3. Y-a-t-il des risques associés à la prise en charge ambulatoire des nouveaux cas de diabète en pédiatrie ?

MÉTHODOLOGIE

Ce projet d'évaluation a été réalisé en collaboration avec des experts du CHU de Québec. Une revue systématique a été effectuée en consultant plusieurs bases de données indexées (Medline, Embase, *Centre for Reviews and Dissemination* et bibliothèque *Cochrane*) et d'autres sources afin d'évaluer l'efficacité et les risques associés à la prise en charge en mode ambulatoire des nouveaux cas non compliqués de diabète insulinotraités en pédiatrie. Les bibliographies des documents pertinents ont aussi été examinées. Les principales caractéristiques des modèles de soins ambulatoires, incluant les critères d'admissibilité des enfants, les ressources humaines impliquées, le déroulement des activités d'enseignement et les modalités de suivi des enfants ont été décrites. L'efficacité de la prise en charge ambulatoire a été évaluée par l'analyse des indicateurs d'observance au traitement, du contrôle métabolique, de l'acquisition des connaissances sur le diabète, de l'adaptation émotionnelle et de l'expérience vécue par le patient et sa famille. Les risques ont été évalués par l'analyse des complications reliées au diabète incluant les épisodes d'acidocétose, d'hypoglycémie, d'hyperglycémie et les hospitalisations. Les coûts reliés à la prise en charge initiale des nouveaux cas de diabète

insulinotraité en pédiatrie ont également été recherchés. Deux évaluateurs ont procédé de manière indépendante à la sélection, à l'évaluation de la qualité des documents et à l'extraction des données. Les désaccords ont été résolus, au besoin, par consensus avec l'implication d'un troisième évaluateur.

Une enquête par entrevue téléphonique auprès d'informateurs-clés a été réalisée afin de décrire les modèles de prise en charge ambulatoire implantés dans d'autres centres hospitaliers universitaires spécialisés en pédiatrie au Québec soit au Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine et à l'Hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de santé McGill (CUSM). De plus, des entrevues semi-dirigées en face-à-face ($n = 5$) ont été menées auprès d'informateurs-clés du CHU de Québec afin de décrire la pratique actuelle pour la prise en charge des nouveaux cas de diabète en pédiatrie, la contribution des différents intervenants dans le programme d'enseignement ainsi que la perception de l'expérience de soins vécue par le patient et la famille dans le modèle intra hospitalier. Ces entrevues visaient également à décrire le modèle ambulatoire envisagé et les enjeux liés à son implantation.

Des données sur le nombre et la durée des hospitalisations en pédiatrie au CHU de Québec pour la prise en charge initial d'un diabète diagnostiqué entre le 1^{er} avril 2006 et le 28 février 2017 ont été recueillies dans la base de données Maintenance et Exploitation des Données pour l'Étude de la Clientèle Hospitalière (MED-ÉCHO).

RÉSULTATS

Recherche documentaire

La recherche documentaire a permis d'identifier cinq guides de pratique clinique, une revue systématique et sept études observationnelles sur l'efficacité et les risques associés à la prise en charge en mode ambulatoire des nouveaux cas de diabète insulinotraités en pédiatrie.

Guides de pratiques clinique

Des recommandations ou des prises de position ont été émises par cinq organisations dont une canadienne sur la prise en charge ambulatoire ou à domicile des nouveaux cas de diabète de type 1 en pédiatrie. L'ensemble des recommandations indiquent que le recours à l'hospitalisation d'un nouveau cas de diabète, en l'absence de complications au moment du diagnostic ou après le contrôle d'une acidocétose, n'est pas nécessaire, si des ressources professionnelles adéquates pour l'enseignement en mode ambulatoire sont disponibles. Trois des cinq organisations ont émis des recommandations basées sur une méthode de recherche des preuves bien décrite.

Revue systématique

Une revue systématique de la Collaboration Cochrane portant sur la prise en charge des nouveaux cas de diabète de type 1 en pédiatrie à domicile ou en mode ambulatoire comparativement à l'hospitalisation a été publiée en 2007. En raison de la faible qualité et de l'applicabilité limitée des études, les résultats de la revue systématique étaient non concluants. Toutefois, selon les auteurs, les données suggèrent dans l'ensemble, lorsqu'une prise en charge ambulatoire ou à domicile adéquate des nouveaux cas de diabète de type 1 est possible, que ce mode d'intervention n'influence pas négativement le contrôle métabolique, la survenue de complications aigües, le nombre d'hospitalisations, les facteurs psycho comportementaux ou les coûts totaux pour les établissements.

Études originales

Au total, sept études observationnelles dont une prospective et six rétrospectives, publiées entre 1992 et 2017, ont été incluses dans le présent rapport.

Description des modèles de prise en charge en mode ambulatoire

Dans les études recensées, différents critères étaient utilisés pour déterminer l'admissibilité des enfants à une prise en charge ambulatoire. Ainsi, l'âge minimal requis variait selon les études entre un et six ans. La présence d'une acidocétose non contrôlée au moment du diagnostic était un critère d'exclusion dans tous les modèles décrits. L'enseignement, généralement standardisé, était prodigué par une équipe multidisciplinaire composée d'infirmières spécialisées en diabète, de nutritionnistes et parfois de travailleurs sociaux. Cet enseignement portait sur la pathophysiologie du diabète, la mesure de la glycémie, l'insulinothérapie, la gestion des complications et la nutrition. Selon les études, l'enseignement pouvait

s'échelonner sur une période de deux à trois jours consécutifs ou être réparti sur une plus longue période. Dans la plupart des études, des suivis téléphoniques étaient également réalisés par une infirmière.

Efficacité et sécurité de la prise en charge en mode ambulatoire

Bien que les preuves de l'efficacité et de la sécurité du mode ambulatoire pour la prise en charge des nouveaux cas de diabète insulinotraités en pédiatrie soient peu nombreuses et en général de faible qualité, les résultats observés sont cohérents d'une étude à l'autre. Ainsi, concernant le contrôle métabolique, les données disponibles ne suggèrent pas de différence entre les enfants initialement hospitalisés et ceux pris en charge en mode ambulatoire pour les mesures de l'hémoglobine glyquée (HbA1c), de trois à 36 mois après le diagnostic. Les doses moyennes d'insuline administrées ne diffèrent pas non plus selon le modèle de prise en charge. En raison du nombre très limité de données, il n'est pas possible de déterminer l'influence du modèle de prise en charge initial sur l'observance au traitement. Peu de données étaient également disponibles pour juger de l'acquisition des connaissances sur le diabète, toutefois les résultats ne suggèrent pas de différence entre les différents modes de prise en charge initiale. Différents aspects de l'expérience vécue par les enfants et leur famille lors de la prise en charge initiale du diabète insulinotraité ont été abordés dans deux études. Les résultats n'indiquent pas de différence quant à la qualité de vie, les stratégies d'adaptation ou l'adaptation émotionnelle, mais il n'est pas possible de se prononcer pour d'autres indicateurs tels que l'absentéisme au travail pour les parents ou à l'école pour les enfants de même que pour le sentiment de compétence.

Différents indicateurs ont été utilisés pour étudier la fréquence de survenue d'épisodes d'acidocétose de même que diverses définitions pour déterminer le seuil de gravité d'un épisode d'hypoglycémie et d'hyperglycémie. Néanmoins, les données disponibles suggèrent que, comparativement à l'hospitalisation, le modèle ambulatoire de prise en charge des nouveaux cas de diabète de type 1 n'est pas associé à plus de complications ou d'hospitalisations jusqu'à 36 mois après le diagnostic. À l'exclusion d'une étude, les fréquences observées pour ces complications demeuraient peu élevées ($\leq 3\%$), et ce, quel que soit le mode de prise en charge.

Coûts associés à la prise en charge en mode ambulatoire

Selon une étude réalisée au Canada en 2012 et deux études américaines publiées en 2013 et 2017, le coût pour la prise en charge initiale d'un cas de diabète de type 1 en pédiatrie en mode ambulatoire est moins élevé qu'en hospitalisation. Les paramètres pour estimer les coûts n'étaient toutefois pas les mêmes d'une étude à l'autre. Aucune donnée concernant les coûts pour les familles associés à l'un ou l'autre des modèles de prise en charge n'a été identifiée.

Enquête auprès de deux unités hospitalières universitaires de pédiatrie au Québec

Les nouveaux cas de diabète insulinotraités non compliqués sont pris en charge en mode ambulatoire depuis une vingtaine d'années à l'Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM et une dizaine d'années au CHU Sainte-Justine, et ce, quel que soit l'âge des enfants. L'enseignement est prodigué sur deux jours consécutifs suivis de trois jours répartis sur trois semaines dans un établissement et sur cinq jours discontinus dans l'autre. La prise en charge initiale dans les deux centres fait généralement appel aux mêmes expertises professionnelles, à l'exception de la contribution d'un psychologue qui est sur demande pour tous les enfants dans un centre alors qu'elle est systématique pour les enfants de moins de trois ans et à la demande pour les autres dans le second centre. La première phase de l'enseignement est donnée par des infirmières de la clinique de jour dans un des deux centres.

Les informateurs-clés ont rapporté avoir développé un modèle ambulatoire parce qu'il était recommandé par l'Association canadienne du diabète, qu'il permettrait d'éviter le risque d'infection nosocomiale associée à l'hospitalisation et assurerait la qualité de l'enseignement prodiguée par une équipe spécialisée en diabète. De plus, le déroulement de la formation sur plusieurs jours en mode ambulatoire favoriserait une meilleure assimilation et rétention des connaissances et permettrait aux enfants et parents d'apprendre à partir de leur expérience en revenant sur des situations vécues à la maison.

Description de la prise en charge au CHU de Québec

Au CHU de Québec, la majorité des nouveaux cas de diabète insulinotraités reçoivent leur diagnostic à l'urgence où la première dose d'insuline est administrée. Ils sont hospitalisés aux soins intensifs en cas d'acidocétose. Jusqu'au

printemps 2017, l'enseignement sur le diabète était débuté par une infirmière de l'unité d'hospitalisation et poursuivi durant le séjour hospitalier de l'enfant, d'une durée de trois à quatre jours en moyenne. L'équipe spécialisée en diabète se chargeait alors de la suite de l'enseignement sur l'insulinothérapie, la pathophysiologie du diabète, la mesure et l'interprétation des taux de glycémie, la gestion des complications de même que des suivis téléphoniques requis jusqu'au premier rendez-vous de contrôle, soit un mois après le diagnostic.

Depuis le printemps 2017, un modèle de prise en charge en mode ambulatoire pour les nouveaux cas non compliqués de diabète insulinotraités, ou après leur stabilisation, est en cours d'implantation pour la clientèle âgée de cinq ans ou plus. Ce nouveau modèle repose essentiellement sur les expertises déjà impliquées dans la prise en charge des nouveaux cas de diabète insulinotraités, soit la pédiatrie, l'endocrinologie, les soins infirmiers, la nutrition et le service social. Le transfert vers ce modèle implique tout de même certains changements. Notamment, une infirmière formée est maintenant requise pour assurer une garde de jour, durant les sept journées de la semaine, afin d'initier l'enseignement dès l'obtention du diagnostic de diabète ou peu de temps après. De plus, l'enseignement de base qui était prodigué par les infirmières des étages durant l'hospitalisation en pédiatrie est dorénavant assuré par les infirmières de la clinique du diabète. Le programme d'enseignement s'échelonne sur quatre ou cinq jours consécutifs. Cependant, en cas par exemple d'hospitalisation durant la fin de semaine ou un jour férié, il est possible de reporter certaines parties de l'enseignement. L'hospitalisation pourra être envisagée dans le cas d'une situation psychosociale problématique ou pour une famille habitant à plus d'une heure de route et sans possibilité d'hébergement à Québec.

Selon les données administratives d'hospitalisations de 2006-2016 du CHU de Québec, le nombre annuel d'enfants hospitalisés en pédiatrie pour la prise en charge initial d'un diabète de type 1 était en moyenne de 39 (étendue entre 28 et 50), pour une durée en général de trois à cinq jours. Le nombre d'enfants âgés de cinq ans ou plus était en moyenne de 29 (étendue entre 22 et 41), selon les années. De plus, le nombre d'enfants hospitalisés chaque année pour un diabète de type 2 varie de un à quatre enfants, mais les informations disponibles ne permettent pas de déterminer ceux qui ont été traités par insulinothérapie. Les cas d'acidocétose variaient entre six et 24 par année. Une analyse du lieu de résidence basée sur les codes postaux suggère qu'environ 25 % des enfants hospitalisés en 2015-2016 pour un nouveau diagnostic de diabète de type 1 habitaient à plus d'une heure de route du CMES.

CONSTATS

L'analyse des données recueillies dans le cadre de la recherche documentaire, l'enquête et les échanges avec le groupe de travail a mené aux constats suivants :

1. La prise en charge ambulatoire des nouveaux cas de diabète en pédiatrie est une pratique courante qui semble sécuritaire en présence de ressources adéquates.
2. L'expérience vécue par les enfants et leur famille lors de la prise en charge initiale selon le modèle de prise en charge est peu connue
3. Le modèle ambulatoire pour la prise en charge initiale du diabète insulinotraité chez l'enfant est une nouvelle approche de soins au CHU de Québec avec des implications cliniques et organisationnelles à considérer

RECOMMANDATIONS

1. Il est recommandé à l'équipe en diabète pédiatrique du CHU de Québec de poursuivre l'implantation d'un modèle ambulatoire pour la prise en charge des nouveaux cas de diabète insulinotraités, non compliqués ou stabilisés.
2. Il est recommandé à l'équipe en diabète pédiatrique du CHU de Québec de planifier, dans le cadre de l'implantation du modèle de prise en charge ambulatoire, le recueil d'informations auprès des enfants et de leur famille afin d'ajuster au besoin dans le temps les modalités du programme d'enseignement.

CONCLUSION

Malgré les limites des données disponibles, la prise en charge en mode ambulatoire des nouveaux cas de diabète en pédiatrie semble aussi efficace et sécuritaire que l'hospitalisation pour les cas non compliqués de diabète insulinotraités, conditionnellement à la présence de ressources adéquates. Toutefois, l'expérience des enfants et de leurs familles en lien avec les modalités initiales de la prise en charge est peu connue. Il est recommandé au CHU de Québec de poursuivre et de consolider le programme d'enseignement aux nouveaux cas de diabète actuellement en implantation. Il est également suggéré que l'équipe en diabète pédiatrique se concerte afin d'analyser à la lumière des données probantes, de leur expérience et du contexte local, certaines modalités de prestation du programme d'enseignement qui pourraient être reconsidérées au cours du temps (par ex. déroulement continu ou discontinu, âge minimal requis, regroupement des familles, possibilité d'hébergement). L'évaluation des activités du programme ambulatoire implanté et le recueil d'informations directement auprès des enfants et de leurs familles pris en charge au CMES pourraient aussi être pertinent pour ajuster le modèle au fur et à mesure de son implantation.

1. INTRODUCTION

Le diabète regroupe un ensemble de maladies métaboliques qui se caractérisent par la présence d'une hyperglycémie attribuable à un défaut de sécrétion d'insuline ou de l'action de cette dernière [1]. Les prévalences du diabète de type 1 [2] et de diabète de type 2 [3] sont en croissance partout dans le monde. Le diabète de type 1 apparaît généralement durant l'enfance ou l'adolescence ou encore au début de l'âge adulte, alors que le diabète de type 2 est plus fréquemment diagnostiqué chez l'adulte. Le diabète est une maladie chronique complexe ayant des répercussions importantes sur les patients et leur famille. En effet, les patients diabétiques sont exposés aux risques de complications aigües de l'hyperglycémie (acidocétose) et de l'hypoglycémie ainsi qu'à d'importantes complications micro et macrovasculaires reliées à l'hyperglycémie prolongée. La prise en charge du diabète en pédiatrie nécessite une surveillance étroite et diverses stratégies pour assurer le meilleur contrôle possible de la glycémie. La prise en charge initiale du diabète insulinotraité chez l'enfant constitue un élément majeur de l'organisation des soins visant à optimiser le contrôle de la glycémie à court et à long terme. Elle comporte deux éléments essentiels, soit l'initiation de l'insulinothérapie et l'enseignement permettant d'acquérir les connaissances et les compétences nécessaires à l'autosurveillance de la glycémie et à l'autogestion du diabète qui sont amorcés immédiatement après le diagnostic.

Au CHU de Québec-Université-Laval (ci-après CHU de Québec), la prise en charge initiale des nouveaux cas de diabète insulinotraités, incluant les activités d'enseignement, est généralement réalisée au cours d'une hospitalisation de quelques jours en pédiatrie. Soucieuse d'augmenter l'accessibilité aux soins intra hospitaliers pour d'autres clientèles pédiatriques tout en assurant la qualité des soins et services, l'équipe en diabète pédiatrique du Centre mère-enfant Soleil (CMES) du CHU de Québec a décidé de graduellement planter, au printemps 2017, un programme d'enseignement offert selon un mode ambulatoire pour la prise en charge initiale des nouveaux cas non compliqués de diabète.

C'est dans ce contexte que l'UETMIS a été sollicitée par la Direction clientèle Mère-Enfant et Santé de la femme afin d'évaluer les caractéristiques, l'efficacité et la sécurité des différents modèles de prise en charge ambulatoire des nouveaux cas de diabète en pédiatrie et ainsi soutenir l'équipe du CMES dans sa réorganisation de services.

2. QUESTIONS DÉCISIONNELLE ET D'ÉVALUATION

2.1 Question décisionnelle

Quelle est l'organisation de services à privilégier pour la prise en charge ambulatoire des nouveaux cas non compliqués de diabète insulinotraités en pédiatrie au CHU de Québec ?

2.2 Questions d'évaluation

Comparativement à la prise en charge intra hospitalière des nouveaux cas non compliqués de diabète insulinotraités en pédiatrie :

1. Quelles sont les caractéristiques des modèles de prise en charge ambulatoire tels que :
 - recommandés par les principaux organismes spécialisés dans le domaine;
 - décrits dans la littérature scientifique;
 - déjà implantés dans des établissements de santé québécois ayant des unités hospitalières de pédiatrie.
2. Quelle est l'efficacité de la prise en charge ambulatoire des nouveaux cas de diabète en pédiatrie?
3. Y-a-t-il des risques associés à la prise en charge ambulatoire des nouveaux cas de diabète en pédiatrie ?

3. MÉTHODOLOGIE D'ÉVALUATION

3.1 Évaluation de l'efficacité, de l'innocuité et de la sécurité

3.1.1 Recherche documentaire

Le Tableau 1 résume les critères de sélection et d'exclusion, les limites ainsi que les indicateurs définis *a priori* utilisés pour effectuer la recherche documentaire en lien avec les questions d'évaluation. Une recension des publications scientifiques a été effectuée à partir des bases de données indexées *Medline* (*PubMed*), *Embase*, du *Centre for Reviews and Dissemination*, de la bibliothèque *Cochrane* et d'autres sources documentaires (littérature grise) afin d'identifier les études de synthèse, avec ou sans méta-analyse, de même que les guides de pratique. La recherche documentaire se poursuit dans le respect de la hiérarchie des devis d'études présentée au Tableau 1 sous diverses conditions incluant 1) l'absence d'étude de synthèse; 2) des études de synthèse de qualité méthodologique insuffisante; 3) la mise à jour d'une étude de synthèse; 4) des études primaires de faible qualité incluses dans l'étude de synthèse; 5) un nombre limité d'essais cliniques randomisés (ECR) ou 6) des ECR de faible qualité méthodologique. Les sites Internet d'organismes en évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (ETMIS) ainsi que ceux d'associations professionnelles ont été consultés afin de rechercher des documents pertinents. La liste des organismes et des bases de données considérés est présentée à l'Annexe 1. Les stratégies de recherche utilisées sont présentées à l'Annexe 2. Les bibliographies des articles pertinents ont aussi été examinées pour relever d'autres références d'intérêt. Une recherche complémentaire a été réalisée en utilisant les moteurs de recherche *Google Scholar* et *Open access journals* (<http://www.scirp.org>) pour identifier des publications en libre accès. La recherche de protocoles d'études de synthèse en cours de réalisation a été effectuée dans la bibliothèque *Cochrane* et dans la base de données PROSPERO du *Centre for Reviews and Dissemination* (*The University of York, National Institute for Health Research*; www.crd.york.ac.uk/prospero/). Les sites des *U.S. National Institutes of Health* (www.clinicaltrials.gov) et *Current Controlled Trials Ltd.* de *Springer Science+Business Media* (*BioMed Central*, www.controlled-trials.com) ont été consultés pour retracer des ECR en cours. Les résultats de cette recherche sont présentés à l'Annexe 3.

Une évaluation des risques associés à la prise en charge en mode ambulatoire des nouveaux cas de diabète insulinotraités en pédiatrie a été effectuée à partir des études retenues pour le volet efficacité de ce projet d'évaluation.

3.1.2 Sélection et évaluation des publications

La sélection des études a été effectuée de manière indépendante par deux évaluateurs (B.L. et M.B) selon les critères d'inclusion et les limites spécifiés au Tableau 1. En cas de désaccord, l'avis d'un troisième évaluateur (A.N.) était sollicité afin de parvenir à un consensus.

3.1.3 Évaluation de la qualité des publications et extraction des données

La qualité des publications a été évaluée de manière indépendante par deux évaluateurs (B.L. et M.B. ou A.M). L'évaluation de la qualité méthodologique des revues systématiques ainsi que des guides de pratique a été réalisée à l'aide des grilles R-AMSTAR [4, 5] et AGREE II [6], respectivement. Les études originales ont été évaluées à partir des grilles d'analyse adaptées du guide méthodologique de l'UETMIS du CHU de Québec [7]. L'avis d'un troisième évaluateur (A. N.) a été sollicité lors de désaccords sur l'appréciation de la qualité afin de parvenir à un consensus. Les études dont la qualité méthodologique était insuffisante ont été exclues. L'extraction des données a été effectuée par deux évaluateurs indépendants (B.L. et M.B.) à l'aide d'une grille spécifique à ce projet. La liste des publications exclues ainsi que les raisons d'exclusion sont présentées à l'Annexe 4.

TABLEAU 1. CRITÈRES D'INCLUSION, D'EXCLUSION ET LIMITES

CRITÈRES D'INCLUSION	
Population	Enfants et adolescents ayant un nouveau diagnostic de diabète insulinotraités
Intervention	Prise en charge ambulatoire des nouveaux cas de diabète insulinotraités en pédiatrie
Comparateur	Autres modèles de prise en charge des nouveaux cas de diabète en pédiatrie (intra hospitaliers, à domicile ou modèles mixtes)
Indicateurs de résultats recherchés	<p>Caractéristiques des modèles de soins ambulatoires</p> <ul style="list-style-type: none"> - Critères d'inclusion et d'exclusion des patients - Implication du patient et de la famille dans la prise de décision (concernant le choix du modèle : intra hospitalier versus ambulatoire) - Description des activités : <ul style="list-style-type: none"> • Protocole d'initiation de l'insulinothérapie • Enseignement au patient et aux proches • Gestion des complications (durant et en dehors des heures ouvrables) : critères d'hospitalisation, système de garde médicale, ententes et corridors de services avec l'urgence et l'unité hospitalière • Modalités de suivi ambulatoire : procédures selon l'horaire de fonctionnement de la clinique ambulatoire, nombre de visites hebdomadaires, intervenants rencontrés, soutien téléphonique, etc. - Description de la trajectoire de services - Ressources humaines, matérielles, financières et informationnelles - Proportion de cas de diabète pris en charge en soins ambulatoires - Modalités d'hébergement pour les patients et la famille ne demeurant pas à proximité de l'hôpital - Autres modalités de prise en charge pour la clientèle éloignée telles que la délocalisation de services <p>Efficacité</p> <p>Indicateurs primaires</p> <ul style="list-style-type: none"> - Observance au traitement (régime diabétique, prise de la glycémie, doses d'insuline, etc.) - Contrôle métabolique (glycémie, dose d'insuline (UI/kg/jour), HbA1c) <p>Indicateurs secondaires</p> <ul style="list-style-type: none"> - Acquisition des connaissances sur le diabète - Expérience vécue par le patient et la famille (stress, satisfaction, qualité de vie, absentéisme travail / école, sentiment de compétence, adaptation émotionnelle) - Nombre d'hospitalisations - Durée de séjour hospitalier - Nombre de visites à l'urgence - Nombre d'appels au service de soutien téléphonique - Coûts (pour le système de santé, les patients et leurs proches) <p>Risques</p> <ul style="list-style-type: none"> - Complications aiguës: acidocétoses diabétiques, hypoglycémies graves - Non observance des modalités du suivi ambulatoire
Types de documents hiérarchisés en fonction de la force du devis	I. Rapports d'ETMIS, revues systématiques avec ou sans méta-analyse, guides de pratique II. Essais cliniques randomisés III. Études observationnelles IV. Études quasi-expérimentales V. Séries de cas VI. Études de cas VII. Avis ou consensus d'experts
LIMITES	
Langue : français et anglais Période : du début des bases de données au 8 août 2017	Résumés de congrès, modèle de soins à domicile (intervention)
CRITÈRES D'EXCLUSION	

3.2 Enquête auprès des unités hospitalières de pédiatrie

L'objectif principal de l'enquête était de décrire les modèles de prise en charge ambulatoire implantés dans les autres centres hospitaliers universitaires spécialisés en pédiatrie au Québec soit au Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine et à l'Hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de santé McGill (CUSM). Les informateurs-clés de chacune de ces unités ont été identifiés par des membres du groupe de travail. Un courriel d'invitation leur a été envoyé pour les informer de l'étude et solliciter leur participation. Le consentement de tous les participants a été obtenu avant de procéder aux entrevues.

Une entrevue semi-dirigée par téléphone, d'une durée d'environ 45 minutes, a été réalisée avec chacun des informateurs-clés. Les entrevues se sont déroulées en mars et avril 2017. Les dimensions abordées étaient les caractéristiques du modèle ambulatoire, l'efficacité de ce modèle, les barrières et facilitateurs à l'implantation et au fonctionnement du modèle ainsi que l'expérience vécue par les patients et les familles. Les entrevues ont été enregistrées et l'extraction des données a été réalisée par un évaluateur (B.L.) et révisée par un autre évaluateur (A.M.). Des documents fournis par certains informateurs-clés ont complété la cueillette de données.

3.3 Description de la prise en charge au CHU de Québec

Des entrevues ont été menées auprès de cinq informateurs-clés impliqués à différents niveaux dans la prise en charge des nouveaux cas de diabète en pédiatrie au CHU de Québec, soit une endocrinologue, une infirmière, une nutritionniste, une travailleuse sociale et un gestionnaire. Les thèmes abordés lors des entretiens étaient la contribution des différents intervenants dans la prise en charge des nouveaux cas de diabète et dans le programme d'enseignement de même que leur perception de l'expérience de soins vécue par le patient et la famille dans le modèle intra hospitalier. Les entrevues visaient également à décrire le modèle ambulatoire envisagé et les enjeux liés à son implantation. Ces entrevues en face-à-face, d'une durée d'environ une heure, ont été réalisées entre le 7 mars et le 3 avril 2017. La tenue d'un journal de bord colligeant les réflexions des interviewers à la suite de chacun des entretiens a permis la réévaluation continue du guide d'entrevue, l'ajustement de ce dernier et la constatation de la saturation des données.

Par ailleurs, des données ont été extraites de la banque Maintenance et Exploitation des Données pour l'Étude de la Clientèle Hospitalière (MED-ÉCHO) sur les hospitalisations au CHU de Québec afin d'estimer le nombre, l'âge, la provenance et la durée d'hospitalisation des nouveaux cas de diabète en pédiatrie. L'information colligée portait sur les premiers épisodes d'hospitalisation au Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL) du 1^{er} avril 2006 au 28 février 2017 des enfants âgés de 0 à 18 ans pour un diagnostic de diabète de type 1 avec acidocétose (CIM-10 E10.64) ou sans mention de complication (CIM-10 E10.9). Afin de s'assurer qu'il s'agissait bien de la première hospitalisation de l'enfant, une vérification a été faite dans la base de données pour exclure les enfants ayant été hospitalisés entre 2000 et 2006. Les hospitalisations pour un diabète de type 2 ont été analysées séparément puisque les informations disponibles dans la banque de données MED-ÉCHO ne permettent pas de déterminer pour lesquels de ces patients une insulinothérapie a été initiée. Les autres diagnostics reliés à un diabète connu, tels que les diabètes de type 1 mal contrôlés (CIM-10 E10.64) et les diabètes de type 1 avec hypoglycémie (CIM10- E10.63), ont été exclus de l'analyse.

Les codes postaux ont été utilisés pour identifier la proportion de patients résidant à plus d'une heure de route du CHUL. La distance en minutes a été calculée à l'aide de *Google Map* pour une arrivée au CMES à 7h40 am, un jour de semaine. Pour cette analyse, les adresses de patients hospitalisés entre le 1^{er} avril 2015 et le 28 février 2017 ont été utilisées.

3.4 Contextualisation

La démarche d'évaluation a été réalisée en collaboration avec des experts du CHU de Québec. Les membres du groupe de travail interdisciplinaire étaient représentatifs de plusieurs départements (voir la liste en page III). Ils ont participé à l'identification des enjeux et des dimensions à considérer pour la recherche d'informations ainsi qu'à l'analyse de la synthèse des connaissances issues de la démarche d'évaluation réalisée par l'équipe de l'UETMIS. Ces échanges ont contribué à la compréhension du contexte de l'établissement, à l'identification des aspects organisationnels à considérer ainsi qu'à l'élaboration des constats et des recommandations.

3.4 Révision

Le rapport a été révisé par les membres du groupe de travail interdisciplinaire (voir liste en page III). Il a été révisé et adopté par les membres du Conseil scientifique de l'UETMIS lors de sa réunion du 26 septembre 2017.

3.5 Modifications au plan d'évaluation

Le plan d'évaluation pour la réalisation de ce rapport est disponible sur le site du CHU de Québec (<http://www.chudequebec.ca/professionnels-de-la-sante/evaluation/rapports-d-evaluation.aspx>). Les études recensées avaient pour objectif d'évaluer l'efficacité des modèles de prise en charge des nouveaux cas de diabète en pédiatrie en mode ambulatoire sur le contrôle métabolique, l'observance au traitement, l'acquisition des connaissances, l'expérience enfants-parents, mais également sur la fréquence de survenue de complications. Une recherche complémentaire spécifique à l'innocuité n'a donc pas été effectuée. Cette modification n'a pas entraîné de biais dans la réalisation de cette évaluation.

4. INFORMATIONS GÉNÉRALES

4.1 Le diabète de type 1 chez les enfants¹

Le diabète de type 1 (également nommé insulinodépendant ou juvénile) découle de la destruction auto-immune ou idiopathique des cellules bêta du pancréas menant à une déficience absolue en insuline [8]. Il apparaît généralement durant l'enfance ou l'adolescence ou encore au début de l'âge adulte. Environ 75 % de tous les cas de diabète de type 1 sont diagnostiqués avant l'âge adulte [9].

Les deux principales complications du diabète de type 1 sont l'acidocétose et l'hypoglycémie. L'acidocétose découle d'un déficit important en insuline et se caractérise par la présence de corps cétoniques dans le sang [10]. L'acidocétose constitue la principale cause de morbidité et de mortalité chez les enfants atteints de diabète de type 1 [11]. Environ 30 % des enfants en seraient affectés au moment du diagnostic [12-14]. L'acidocétose diabétique peut être corrigée rapidement la plupart du temps mais peut entraîner, dans 0,7 à 3,0 % des cas, un œdème cérébral [12-14]. Le risque d'œdème cérébral serait plus élevé chez les enfants de moins de cinq ans [11, 15]. L'hypoglycémie, induite notamment par une alimentation insuffisante, une activité physique non planifiée ou un surdosage en insuline peut se traduire par la survenue de malaises d'intensité variable. Dans les cas les plus graves, elle peut entraîner une perte de conscience voire un coma. Chez les jeunes enfants, les épisodes d'hypoglycémie répétés pourrait accroître le risque d'atteinte cognitive permanente, mais des incertitudes persistent quant aux influences respectives de l'hypoglycémie et de l'hyperglycémie [16, 17].

4.2 Traitement du diabète de type 1 et contrôle métabolique chez les enfants

Pour assurer sa survie, la personne diabétique a besoin d'un apport régulier en insuline exogène (insulinothérapie). Le niveau d'insuline requis est estimé à partir du dosage de la glycémie. L'autosurveillance de la glycémie est essentielle pour ajuster l'insulinothérapie et améliorer le contrôle de la glycémie [18]. La fréquence des mesures de glycémie est déterminée au cas par cas, mais des mesures plus fréquentes, par exemple avant les repas, deux heures après et parfois la nuit, peuvent être utiles pour réduire le risque d'hypoglycémie [18]. L'autosurveillance de la glycémie et l'autogestion du diabète requièrent de la part de l'enfant et de ses parents d'apprendre à réaliser les mesures de la glycémie, consigner les résultats, interpréter les valeurs observées et adapter l'insulinothérapie selon les résultats observés. Le suivi du contrôle de la glycémie s'effectue quant à lui à partir du dosage de l'hémoglobine glyquée ou glycosylée (HbA1c) qui permet d'estimer la valeur moyenne de la glycémie des deux à trois derniers mois [19]. Le dosage de l'HbA1c est exprimé en pourcentage de l'hémoglobine. Un niveau d'HbA1c supérieur à 7 est associé à une augmentation du risque de développement à long terme de complications macrovasculaires et microvasculaires [20, 21]. Les cibles pour le contrôle de la glycémie visées selon l'âge de l'enfant sont présentées au Tableau 2.

TABLEAU 2. OBJECTIFS GLYCÉMIQUES CHEZ LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS ATTEINTS DE DIABÈTE DE TYPE 1

Âge (ans)	Taux d'HbA _{1c} (%)	Glycémie à jeun/préprandiale (mmol/L)	Glycémie postprandiale (2 heures)* (mmol/L)
< 6	< 8,0	6,0 à 10,0	-
6 à 12	≤ 7,5	4,0 à 10,0	-
13 à 18	≤ 7,0	4,0 à 7,0	5,0 à 10,0

* La surveillance de la glycémie postprandiale est rare chez les jeunes enfants, sauf chez ceux qui portent une pompe à insuline et dont les objectifs glycémiques sont inconnus.

Source : Association canadienne du diabète, 2013 [11]

¹ À moins d'indication contraire, le terme « enfants » désigne les personnes de 0 à 18 ans et inclut donc les adolescents.

La mise en route de l'insulinothérapie est initiée dès la confirmation du diagnostic de diabète de type 1. Différents régimes posologiques sont possibles et combinent habituellement des insulines à courte (prandiales ou bolus), intermédiaire ou longue (basales) actions. Les protocoles actuellement privilégiés sont de type « basal-bolus », c'est-à-dire qu'ils préconisent une ou deux injections par jour d'insuline basale à action prolongée ou intermédiaire combinées à l'injection d'insuline prandiale (en bolus) à chaque repas [11]. Ils visent à reproduire la sécrétion normale d'insuline par le pancréas et tiennent compte de l'apport glycémique des aliments ingérés et de l'activité physique. L'insulinothérapie doit également être individualisée et adaptée au mode de vie, à l'âge, à l'état de santé général de même qu'à la motivation en matière d'autogestion et à la capacité de l'enfant et de ses proches à reconnaître les signes d'hypoglycémie. Deux modalités existent pour l'administration d'une insulinothérapie : des injections multiples à l'aide d'une seringue ou d'un stylo injecteur ou la perfusion continue à l'aide d'une pompe à insuline. La perfusion à l'aide d'une pompe à insuline n'est généralement pas initiée lors de la phase initiale de prise en charge du diabète de type 1. Elle est notamment recommandée lorsque les injections multiples d'insuline n'ont pas mené à un contrôle sécuritaire de la glycémie [22].

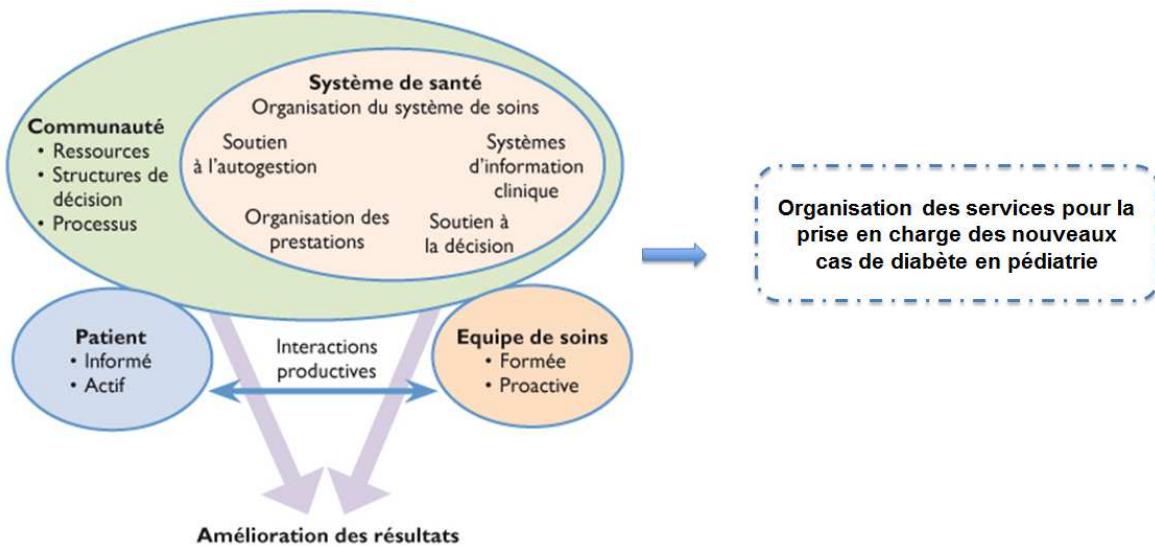
4.3 Le diabète de type 2 chez les enfants

En lien avec la pandémie d'obésité, l'incidence du diabète de type 2 chez les enfants et les adolescents est en augmentation depuis les deux dernières décennies [23]. Les principaux facteurs de risque associés à ce type de diabète sont des antécédents familiaux, l'appartenance à une population à haut risque (par exemple de descendance autochtone, hispanique, asiatique du sud ou africaine), l'obésité, l'intolérance au glucose, l'exposition *in utero* au diabète, l'hypertension et la dyslipidémie [24]. Habituellement, la présence de ces facteurs de risque et l'évolution à court terme permettent de distinguer les cas de diabète de type 2 du diabète de type 1 [24]. Il est néanmoins parfois difficile de faire la distinction entre ces types de diabète. Environ 10 % des enfants atteints d'un diabète de type 2 présenteraient une acidocétose au moment du diagnostic [23]. La présence d'une acidocétose, de symptômes d'hyperglycémie grave ou d'un HbA1c de 9,0 % ou plus peuvent conduire à initier une insulinothérapie. Le sevrage en insuline est néanmoins possible une fois les objectifs glycémiques atteints. Le traitement du diabète de type 2 repose essentiellement sur une modification du mode de vie, lorsque cette approche seule ne permet pas d'atteindre un contrôle adéquat de la glycémie, le recours à diverses pharmacothérapies à base par exemple de metformine ou glimépiride est nécessaire.

4.4 Prise en charge globale du diabète insulinotraité de l'enfant

La prise en charge initiale des nouveaux cas de diabète insulinotraités chez l'enfant comporte deux éléments essentiels à la gestion de la maladie, soit la mise en route de l'insulinothérapie, décrite précédemment, et l'enseignement à l'autogestion. L'enseignement à l'autogestion dans le cas d'une maladie chronique se définit comme toute intervention systématique engageant activement les patients dans l'autosurveillance de processus physiologiques et dans la prise de décision à court et à long terme [25]. Plusieurs modèles ont été élaborés pour soutenir la prise en charge des maladies chroniques comme le diabète, dont le modèle élargi de prise en charge des maladies chroniques (*chronic care model*) qui repose sur une approche structurée de l'organisation des soins [26]. Ce modèle propose divers éléments visant l'amélioration des résultats de santé par des interactions productives ou fructueuses entre des patients et familles informés et actifs et une équipe de professionnels formée et proactive (Figure 1). Selon ce modèle, l'organisation du système de santé pour la prise en charge des nouveaux cas de diabète en pédiatrie devrait permettre le soutien à l'autogestion, par exemple en promulguant l'utilisation d'outils pour aider les patients à acquérir les habiletés nécessaires pour gérer leur diabète. L'intégration de lignes directrices ou de guides de pratique clinique basés sur des données probantes peut également fournir un soutien décisionnel aux professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du diabète en pédiatrie. La conception d'un système de soins devrait miser sur des équipes interdisciplinaires ayant comme vision commune de mettre en œuvre des rôles et pratiques professionnelles tournés vers le développement des capacités d'autogestion des enfants atteints de diabète et de leur famille. Des systèmes d'information clinique efficaces devraient également permettre de suivre les soins des patients et d'en assurer la fluidité. La prise en charge devrait également intégrer, à diverses étapes de la trajectoire de soins, la contribution des ressources professionnelles de première ligne. Par exemple, le médecin de famille peut jouer un rôle important dans la prise en charge, particulièrement au plan de la continuité des soins [27].

FIGURE 1. MODÈLE ÉLARGI DE PRISE EN CHARGE DES MALADIES CHRONIQUES

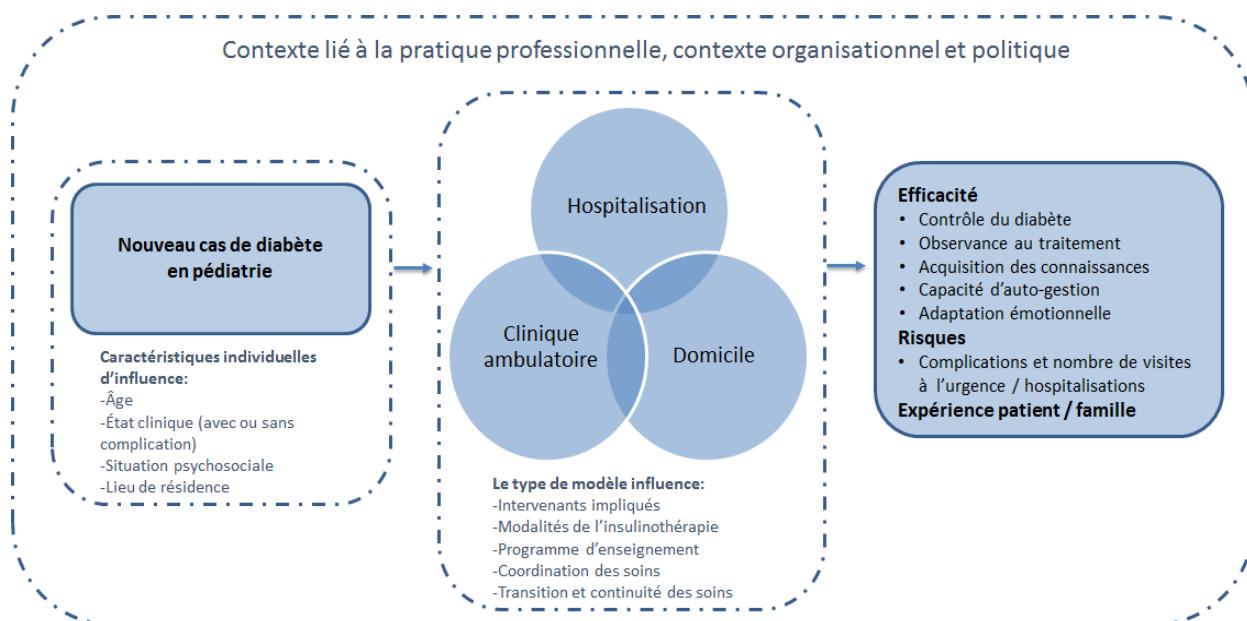


Adapté de Hagon-Traub, 2013 [28]

4.5 Modalités organisationnelles pour la prise en charge initiale des nouveaux cas de diabète en pédiatrie

La prise en charge initiale du diabète de l'enfant peut être effectuée selon trois principales modalités organisationnelles : intra hospitalière, ambulatoire ou à domicile (Figure 2). Différents modèles mixtes peuvent aussi être développés, en réalisant, par exemple, certaines activités pendant l'hospitalisation et d'autres en mode ambulatoire pour un même patient ou encore en dirigeant certains patients vers l'un ou l'autre de ces types de prise en charge utilisés dans un même établissement. Le choix d'un modèle s'inscrit dans le contexte global de la pratique médicale professionnelle liée aux recommandations des guides de pratique clinique et à la culture médicale en place. Il est également influencé par le contexte organisationnel propre à chaque établissement et caractérisé, par exemple, par diverses orientations des directions concernées et par les ressources financières, matérielles et professionnelles disponibles. Le contexte politique peut également favoriser le développement de l'un ou l'autre de ces modèles. De plus, différentes caractéristiques individuelles des nouveaux cas de diabète peuvent influencer le choix du modèle telles que l'âge, l'état clinique ou encore la situation psychosociale ou le lieu de résidence.

FIGURE 2. MODALITÉS POUR LA PRISE EN CHARGE DES NOUVEAUX CAS DE DIABÈTE EN PÉDIATRIE



Diverses caractéristiques du modèle de prise en charge des nouveaux cas de diabète en pédiatrie, soit le nombre et les qualifications des intervenants impliqués, les modalités d'insulinothérapie privilégiées, le contenu du programme d'enseignement, les façons de prodiguer cet enseignement, la coordination des soins et des services nécessaires de même que leur continuité et fluidité constituent autant d'éléments qui peuvent influencer la qualité de la prise en charge. L'efficacité de ces modèles de même que les risques potentiels qui leur sont associés peuvent être évalués à l'aide de différents indicateurs rapportés à la Figure 2. De plus, ces modèles contribuent à moduler l'expérience vécue par le patient et sa famille lors de la prise en charge initiale de même qu'à l'adaptation émotionnelle et psychologique liée à l'annonce d'un diagnostic de maladie chronique qui a des répercussions importantes sur les activités de la vie quotidienne des familles [29].

5. RÉSULTATS

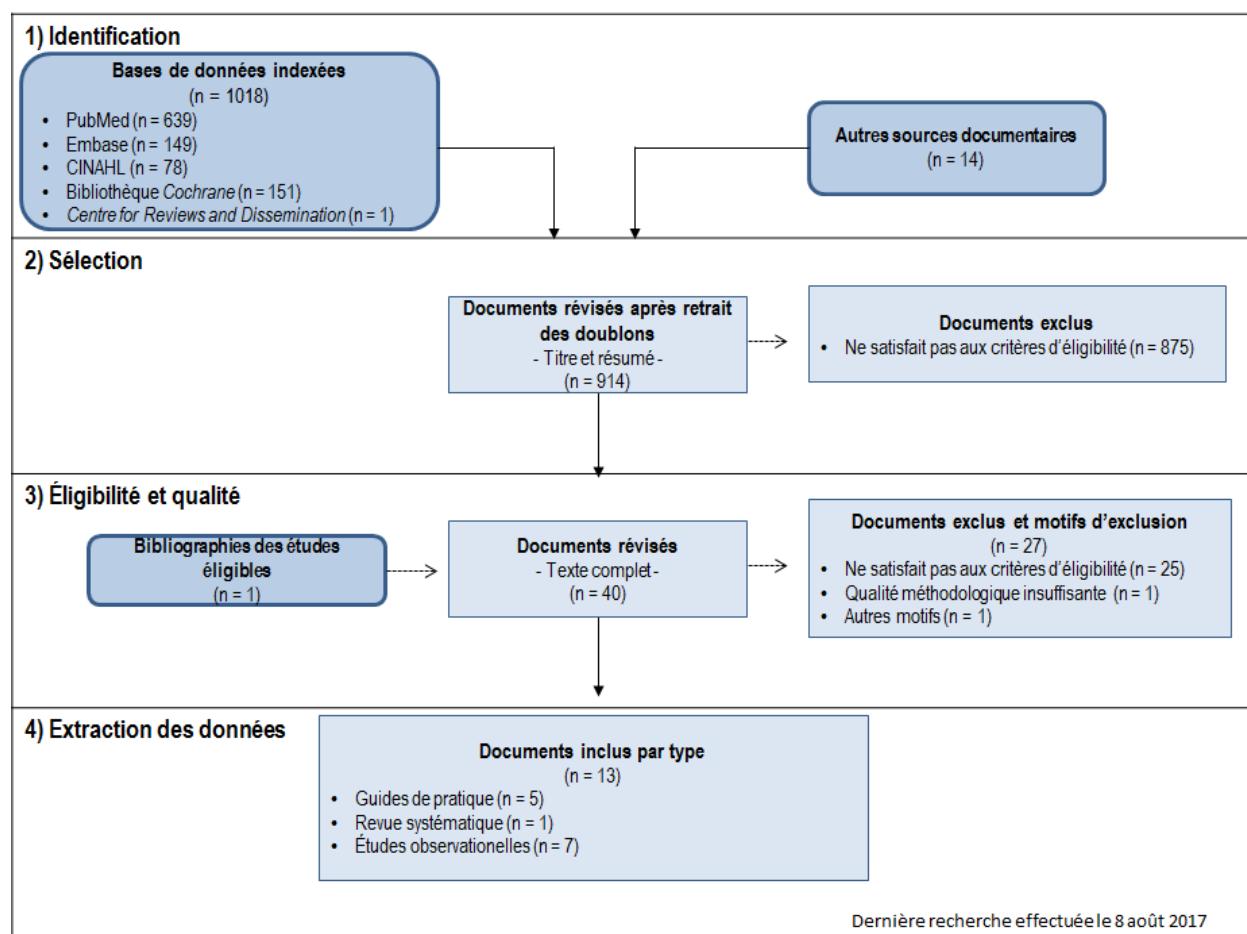
5.1 Résultats de la recherche documentaire

5.1.1 Identification et sélection des documents

Le diagramme de processus de sélection des documents est présenté à la Figure 3. La recherche documentaire a permis d'identifier 914 publications. Après avoir effectué les étapes de sélection et d'évaluation, 13 documents ont été retenus. La liste des publications exclues ainsi que les raisons d'exclusion sont présentées à l'Annexe 4.

Cinq guides de pratique clinique [11, 30-33] et une revue systématique [34] incluant trois études observationnelles portant spécifiquement sur l'évaluation d'un modèle ambulatoire de prise en charge du diabète de type 1 chez les enfants [35-37] ont été retenus. De plus, quatre études observationnelles publiées après la période de recherche documentaire couverte par la revue systématique ont été retenues [38-41].

FIGURE 3. DIAGRAMME DE SÉLECTION DES DOCUMENTS POUR LA RECHERCHE DOCUMENTAIRE



5.1.2 Guides de pratique clinique

Cinq organismes ou associations professionnelles se sont prononcés sur les modalités de prise en charge des nouveaux cas de diabète de type 1 en pédiatrie [11, 30-33]. Des recommandations ou des prises de position ont été émises sur la pertinence ou non de l'hospitalisation [32], d'une prise en charge ambulatoire [11, 33] ou à domicile [30, 31]. Ces recommandations sont résumées au Tableau 3. La méthodologie pour rechercher les preuves était bien rapportée et adéquate dans trois guides de pratiques cliniques [11, 30, 31], mais peu décrite dans les deux autres [32, 33]. Les critères de sélection des documents considérés n'étaient pas clairement définis dans plusieurs guides [11, 30, 33].

TABLEAU 3. RECOMMANDATIONS ÉMISES PAR DIFFÉRENTS ORGANISMES PROFESSIONNELS POUR LA PRISE EN CHARGE DES NOUVEAUX CAS DE DIABÈTE DE TYPE 1 EN PÉDIATRIE

Organisme, année [réf.] Pays	Recommandation ou prise de position Niveau de preuve [réf]
Recommandations basées sur une méthode de recherche des preuves décrite	
ACD, 2013 [11] Canada	État stable : formation et prise en charge initiales doivent être assurées sur une base ambulatoire si personnel nécessaire disponible et communication quotidienne avec l'équipe de soins Grade B, 1A : RS d'ECR de bonne qualité [34]
SIGN, 2013 [30] Écosse	Prise en charge et éducation initiales à la maison : une alternative appropriée à la prise en charge à l'hôpital Grade C : Études cas témoin ou cohortes avec faible risque de confusion ou de biais et probabilité modérée d'un lien causal [35, 36]
NICE, 2015 [31] Royaume-Uni	Offrir la prise en charge en hospitalisation ou à la maison , en accord avec besoins cliniques, situation et préférences des familles, en expliquant que la prise en charge à la maison avec le soutien d'une équipe spécialisée en diabète pédiatrique est aussi sécuritaire et efficace qu'un modèle hospitalier Niveau de preuve non rapporté [34]
Prises de position basées sur une méthode de recherche des preuves peu ou non décrite	
ADA, 2005 [32] États-Unis	État stable : l'hospitalisation n'est pas nécessaire si des ressources pour l'enseignement à l'externe sont disponibles. L'hospitalisation peut être réservée en cas d'acidocétose, pour des enfants très jeunes ou en raison de la distance Niveau de preuve non rapporté
ISPAD, 2014 [33] International	Prise en charge ambulatoire possible : si les ressources appropriées sont disponibles et en présence d'une équipe de soins expérimentée dans l'initiation de l'insulinothérapie et l'éducation en mode ambulatoire Niveau de preuve non rapporté

ACD : Association canadienne du diabète, SIGN : *Scottish Intercollegiate Guidelines Network*, NICE : *National Institute for Health Care Excellence*, ADA : *American Diabetes Association*, ISPAD : *International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes*, RS: revue systématique, ECR : essai clinique randomisé.

Selon l'Association canadienne du diabète (ACD) et l'*American Diabetes Association* (ADA), la prise en charge sur une base ambulatoire devrait être envisagée si l'état du patient est stable [11, 32] et que certaines conditions sont remplies, soit s'assurer d'une communication quotidienne avec l'équipe de soins [5] et de la présence de ressources professionnelles pour prodiguer l'enseignement [11, 32]. Selon le consensus d'experts réalisé pour l'*International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes* (ISPAD), des ressources appropriées, c'est-à-dire du personnel expérimenté et l'accès à des ressources en cas de détérioration métabolique, constituent d'autres conditions à respecter [33]. L'ACD précise de plus que, bien qu'elle puisse être corrigée facilement, un court séjour hospitalier peut être nécessaire pour les enfants qui se présentent avec acidocétose en raison du risque d'oedème cérébral [11].

Les deux organismes européens, le *National Institute for Health Care Excellence* (NICE) et le *Scottish Intercollegiate Guidelines Network* (SIGN), ont plutôt évalué la prise en charge à domicile et estiment que ce modèle est sécuritaire et efficace si certaines conditions d'accessibilité à une équipe spécialisée en diabète pédiatrique sont respectées [30, 31]. Le NICE spécifie cependant que les deux modalités, l'hospitalisation et la prise en charge à domicile, devraient être offertes puisque la prise en charge à la maison avec le soutien d'une équipe spécialisée en diabète pédiatrique (incluant un accès téléphonique disponible 24 heures sur 24) est aussi sécuritaire et efficace qu'un modèle hospitalier. Néanmoins, la prise en charge à domicile devrait s'adresser aux enfants de deux ans ou plus. L'hospitalisation peut de plus être envisagée dans le cas où des facteurs psychologiques ou sociaux pourraient rendre ce modèle inapproprié ou encore lorsque la famille habite à une distance trop grande de l'hôpital [31].

5.1.3 Revue systématique

Une revue systématique de la Collaboration Cochrane portant sur la prise en charge à domicile ou ambulatoire comparativement à l'hospitalisation des nouveaux cas de diabète de type 1 en pédiatrie a été publiée en 2007 [34]. La recherche documentaire de cette revue visait à identifier les études comparatives publiées jusqu'en 2006. Les indicateurs retenus pour cette évaluation étaient le contrôle métabolique, estimé par les valeurs moyennes d'HbA1c, les hospitalisations durant les deux années suivant le diagnostic, les complications liées au diabète, l'impact psychosocial évalué chez les parents et les enfants, incluant l'acquisition des connaissances, le sentiment de compétence, la qualité de vie, le stress, et les coûts. Un ECR sur la prise en charge à domicile [42], un ECR comparant deux durées d'hospitalisation pour la prise en charge initiale, soit neuf ou 23 jours [43], une étude observationnelle sur un programme d'intervention de crise [44] et quatre études observationnelles sur la prise en charge ambulatoire [35-37, 45] ont été inclus. En raison de la faible qualité des données et de l'applicabilité des études, les auteurs de la revue systématique n'ont pas été en mesure de répondre à la question à savoir si la prise en charge en mode ambulatoire est aussi efficace ou même supérieure à l'hospitalisation. Toutefois, les données dans l'ensemble suggèrent, selon eux, que ce mode d'intervention n'influence pas négativement le contrôle métabolique, la survenue de complications aigües, le nombre d'hospitalisations, les facteurs psycho comportementaux ou les coûts totaux pour les établissements lorsqu'il est possible d'offrir une prise en charge ambulatoire ou à domicile adéquate pour les nouveaux cas de diabète de type 1 en pédiatrie.

La réalisation de cette revue systématique a été effectuée à l'aide d'une recherche exhaustive et d'une méthodologie rigoureuse et bien décrite. L'identification, la sélection et l'évaluation de la qualité des études ont été faites par deux évaluateurs indépendants. Toutefois, les modèles de prise en charge des études incluses ne sont que brièvement décrits en termes de professionnels impliqués, de contenu et de durée de l'enseignement. Par ailleurs, tel que précisé par les auteurs, les études observationnelles disponibles étaient de faible qualité et comportaient des modèles de prise en charge hétérogènes.

Les résultats des trois études originales portant sur la prise en charge en mode ambulatoire incluses dans cette revue systématique et de qualité méthodologique satisfaisante [35-37] sont présentés à la section suivante avec les résultats des études identifiées lors de la mise à jour [38-41].

5.1.4 Études originales

Devis des études

Au total, sept études observationnelles dont une prospective [36] et six rétrospectives [35, 37-41], publiées entre 1992 et 2017, ont été incluses dans le présent rapport. La majorité des études ont été menées aux États-Unis [35, 36, 39-41]. Deux d'entre elles avaient comme objectif principal d'évaluer les coûts associés à la prise en charge des nouveaux cas de diabète de type 1 en pédiatrie en mode ambulatoire [38, 39]. Les populations comparées dans ces études et les durées de suivi sont décrites au Tableau 4. Les populations incluses dans ces études sont détaillées à l'Annexe 5.

TABLEAU 4. DESCRIPTION DES ÉTUDES ORIGINALES SUR LA PRISE EN CHARGE AMBULATOIRE DES NOUVEAUX CAS DE DIABÈTE DE TYPE 1 EN PÉDIATRIE

Auteur, année [réf.] Pays	Populations	Durée du suivi
Étude prospective à visée étiologique		
Siminerio, 1999 [36] États-Unis	Nouveaux cas de diabète de type 1 hospitalisés en pédiatrie dans deux centres (n = 16) vs en mode ambulatoire dans un centre (n = 16)	1 mois
Études rétrospectives à visée étiologique		
Chase, 1992 [35] États-Unis	Nouveaux cas de diabète insulinotraités stables, hospitalisés en pédiatrie dans un centre (n = 80) vs en mode ambulatoire dans un autre centre (n = 41)	7 ans (en moyenne)
Srivinasan, 2004 [37] Australie	Nouveaux cas de diabète de type 1 stables, avant (n = 49) vs après (n = 61) l'implantation d'un modèle ambulatoire dans le même centre pédiatrique	1 an
Tonyushkina, 2014 [40] États-Unis	Nouveaux cas de diabète de type 1 hospitalisés en pédiatrie (n = 68) vs en mode ambulatoire (n = 133) dans le même centre ¹	2 ans
Pingul, 2017 [41] États-Unis	Nouveaux cas de diabète de type 1 stables en mode ambulatoire (n = 33) vs témoins historiques hospitalisés (n = 33)	3 ans
Études à visée économique		
Foulds, 2012 [38] Canada	Évaluation des coûts pour un nouveau cas de diabète de type 1 en mode ambulatoire (n = 73) vs hospitalisé (n = 58)	2 ans
Jasinski, 2013 [39] États-Unis	Évaluation des coûts pour l'établissement de la prise en charge ambulatoire des nouveaux cas de diabète de type 1 en pédiatrie (n = 33) vs en hospitalisation (n = 51)	2 ans

¹ L'étude incluait également un groupe mixte composé d'enfants hospitalisés pour une ou deux journées et recevant une partie de l'enseignement durant cette période (n = 37).

Description des modèles de prise en charge ambulatoire

L'une des questions d'évaluation du présent rapport était de décrire les modèles de prise en charge en mode ambulatoire des nouveaux cas de diabète de type 1 en pédiatrie évalués dans les études. Tout d'abord, différents critères étaient utilisés dans les études pour déterminer l'admissibilité des enfants à une prise en charge ambulatoire (Tableau 5). Ainsi, l'âge minimal requis variait selon les études entre un et six ans. La présence d'une acidocétose non contrôlée au moment du diagnostic était un critère d'exclusion dans toutes les études, définie par un pH sanguin inférieur à 7,2 [37] ou 7,3 [36, 41] ou encore une concentration en bicarbonates (HCO_3) inférieure à 15 mmol/L [36, 37, 41]. De plus, des patients pouvaient ne pas être pris en charge en mode ambulatoire en présence d'une problématique psychosociale [36, 37, 41], d'une trop grande distance à parcourir entre le lieu de résidence et l'hôpital [37] ou l'absence de moyen de transport pour se rendre à la clinique ambulatoire [41].

TABLEAU 5. ÂGE MINIMAL POUR L'INCLUSION ET PRINCIPALES RAISONS D'EXCLUSION POUR LA PRISE EN CHARGE AMBULATOIRE DANS LES ÉTUDES RECENSÉES

Auteur, année [réf.]	Âge pour l'inclusion (ans)	Critères d'exclusion
Chase, 1992 [35]	tous	Acidocétose non contrôlée
Siminerio, 1999 [36]	≥ 6	Acidocétose, déshydratation $\geq 5\%$, changement de l'état de santé mentale, difficulté intellectuelle
Srinivasan, 2004 [37]	≥ 2	Acidocétose non contrôlée, déshydratation ou comorbidités, problématique psychosociale, lieu de résidence à plus d'une heure de route de la clinique
Foulds, 2012 [38]	NR	Acidocétose
Jasinski, 2013 [39]	≥ 1	Non rapportés
Tonyushkina, 2014 [40]	≥ 1	Non rapportés
Pingul, 2017 [41]	≥ 3	Acidocétose, anxiété sévère, trouble mental, sans moyen de transport

Tous les modèles de prise en charge ambulatoire évalués dans les études reposent sur l'intervention d'une équipe multidisciplinaire. Lors de la prise en charge initiale, l'enseignement est assuré par une infirmière spécialisée en diabète et une nutritionniste [35-41]. Quelques publications précisent qu'un endocrinologue pédiatre est accessible en tout temps [37, 40, 41]. Dans certains cas, une expertise en service social est associée à la prise en charge initiale, mais la contribution précise est peu décrite [35, 36, 38, 41]. Le contenu de l'enseignement semble en général similaire et porte entre autres sur la pathophysiologie du diabète, la mesure de la glycémie, l'administration de l'insuline, la gestion des complications et la nutrition. L'enseignement prodigué est généralement standardisé et repose sur l'utilisation de documents écrits remis à l'enfant et à sa famille [35, 36, 38, 40]. Il est également précisé dans quelques études que l'enseignement est réalisé sur une base individuelle [35, 36, 38]. La durée varie de huit à 28 heures et s'échelonne sur deux [39, 40] ou trois [36] jours consécutifs, sur deux jours consécutifs suivis de sessions sur des journées non consécutives [37] ou encore de façon discontinue [35]. Dans certaines études, les informations disponibles ne permettent pas de déterminer si l'enseignement était prodigué en continu [38, 41].

Le déroulement des activités de la prise en charge initiale, tel que décrit dans les documents recensés et incluant les sessions d'enseignement et les premiers suivis téléphoniques ou en personne, est présenté au Tableau 6. Dans les études, toutes les activités de la prise en charge initiale des groupes interventions étaient réalisées en mode ambulatoire, sauf dans l'étude de Tonyushkina *et al.* dans le cadre de laquelle une visite à domicile était faite pour certains patients [40]. Tel que mentionné dans quelques études, un appel téléphonique quotidien par une infirmière était effectué durant la première semaine après l'enseignement, puis en s'espacant par la suite, afin de vérifier les mesures de la glycémie et les doses d'insuline administrées [36, 37, 39, 41]. Enfin, en ce qui a trait aux suivis après la prise en charge initiale, on rapporte généralement une visite un mois après le diagnostic et aux trois mois par la suite [35, 37, 39, 40].

TABLEAU 6. DESCRIPTION SOMMAIRE DU DÉROULEMENT DES ACTIVITÉS D'ENSEIGNEMENT ET DES SUIVIS LORS DE LA PRISE EN CHARGE INITIALE EN MODE AMBULATOIRE DANS LES ÉTUDES RECENSÉES

Auteur, année [réf.]	Déroulement de l'enseignement et suivis
Chase, 1992 [35]	<ul style="list-style-type: none"> - Enseignement échelonné sur quatre à cinq jours
Siminerio, 1999 [36]	<ul style="list-style-type: none"> - Trois jours consécutifs d'enseignement - Suivi téléphonique quotidien pendant minimalement une semaine, puis hebdomadaire jusqu'à la visite un mois après le diagnostic
Srinivasan, 2004 [37]	<ul style="list-style-type: none"> - Deux ou trois jours d'enseignement consécutifs pour les connaissances de base suivis de trois à quatre sessions - Téléphone quotidien de l'infirmière durant les deux à quatre premières semaines (jusqu'à stabilisation des doses d'insuline et confiance avec l'ajustement) - Visite médicale quatre à six semaines après le diagnostic
Foulds, 2012 [38]	<ul style="list-style-type: none"> - Après le diagnostic, une demi-journée d'enseignement suivie d'en moyenne trois autres demi-journées - Une visite à domicile d'une infirmière
Jasinski, 2013 [39]	<ul style="list-style-type: none"> - Deux jours d'enseignement consécutifs - Suivi au besoin par appel téléphonique quotidien
Tonyushkina, 2014 [40]	<ul style="list-style-type: none"> - Une visite à une semaine, un mois et deux mois - Deux journées d'enseignement consécutives et parfois une visite à domicile
Pingul, 2017 [41]	<ul style="list-style-type: none"> - Dans les 24 heures suivant le diagnostic, début de l'enseignement d'une durée de trois jours - Appel quotidien pendant le mois suivant

Efficacité et risques associés à la prise en charge en mode ambulatoire

Contrôle métabolique

Les principaux résultats sur le contrôle métabolique sont présentés au Tableau 7. Dans les quatre études utilisant l'HbA1c comme indicateur d'efficacité, les valeurs moyennes évaluées de trois mois à cinq ans après le diagnostic n'étaient pas différentes entre les groupes de patients initialement hospitalisés et ceux pris en charge en mode ambulatoire [35, 37, 40, 41], à l'exception de l'étude de Tonyushkina *et al.* [40] où la moyenne observée à six mois était un peu plus élevée chez les enfants qui avaient été hospitalisés. Dans toutes les études, les mesures d'HbA1c ont été prises lors d'une visite de suivi, sauf dans l'étude de Pingul *et al.* dans laquelle les moyennes annuelles de quatre mesures étaient calculées [41]. Dans l'étude de Tonyushkina *et al.*, des analyses multivariées ont également été réalisées pour contrôler l'effet de covariables, soit l'âge, le sexe, l'ethnicité, la distance entre le domicile et le centre hospitalier et le plan d'assurance. Ces analyses suggèrent que le niveau moyen d'HbA1c un an après le diagnostic était similaire pour les enfants hospitalisés (7,7 %; intervalle de confiance (IC) à 95 % : 7,4 à 8,1 %) et ceux pris en charge en mode ambulatoire (7,6 %; IC à 95 % : 7,3 à 7,9 %) [40]. Il n'y avait pas de différence non plus pour le groupe de 37 enfants qui avaient été pris en charge selon un modèle mixte, c'est-à-dire qui ont débuté l'enseignement durant l'hospitalisation puis l'ont poursuivi en ambulatoire (7,6 %; IC à 95 % : 7,1 à 8,1 %). Deux ans après le diagnostic, le niveau moyen d'HbA1c demeurait similaire pour le groupe d'enfants hospitalisés (8,0 %; IC à 95 % : 7,7 à 8,4 %), ceux pris en charge en mode ambulatoire (8,1 %; IC à 95 % : 7,8 à 8,3 %) ou selon le modèle mixte (8,3 %; IC à 95 % : 7,8 à 8,8 %) [40].

TABLEAU 7. RÉSULTATS DES VALEURS MOYENNES D'HbA1C SELON LE MODE DE PRISE EN CHARGE INITIALE DU DIABÈTÉ DE TYPE 1 EN PÉDIATRIE RAPPORTÉES DANS LES ÉTUDES À DIFFÉRENTES PÉRIODES DE TEMPS APRÈS LE DIAGNOSTIC

Auteur, année [réf.]	Temps après le diagnostic (mois)	HbA1c (%)				Valeur p	
		Hospitalisation		Prise en charge ambulatoire			
		n	Moyenne ± ET	n	Moyenne ± ET		
Chase, 1992 [35]	12		11,0 ± 1,8		10,7 ± 2,4	NR	
	60	76	11,4 ± 1,7	37	11,5 ± 2,1		
Srinivasan, 2004 [37]	3		~8,3‡		~8,1‡	NR	
	6	49	~8,0‡	61	~8,0~-		
	12		8,4‡		8,2‡		
Tonyushkina, 2014 [40]	6		7,3 ± 1,1		6,8 ± 1,3	0,03*	
	12	68	7,7 ± 1,5	133	7,5 ± 1,1		
	24		7,9 ± 1,5		7,9 ± 1,3		
Pingul, 2017 [41]	12		8,3		8,0	NR	
	24	33	8,9	33	8,5		
	36		9,0		9,3		

ET : écart-type, ~ estimé à partir d'une figure, NR : non rapporté, ‡ médiane

* Pour la comparaison entre trois groupes, cette étude incluant également un groupe de patients pris en charge selon un modèle mixte (n = 37).

Doses d'insuline administrées

Les résultats des études portant sur les doses d'insuline sont présentés au Tableau 8. On constate qu'il y a peu ou pas de différence entre les modèles de prise en charge, et ce, à toutes les différentes périodes de temps après le diagnostic. Dans l'étude de Tonyuhkina *et al.*, il n'y avait pas non plus de différence pour les enfants pris en charge selon un modèle mixte (moyenne de 0,7 ± 0,3 et 0,9 ± 0,4 à 12 et 24 mois respectivement) [40].

TABLEAU 8. RÉSULTATS DES DOSES MOYENNES D'INSULINE ADMINISTRÉES SELON LE MODE DE PRISE EN CHARGE INITIALE DU DIABÈTÉ DE TYPE 1 EN PÉDIATRIE RAPPORTÉES DANS LES ÉTUDES À DIFFÉRENTES PÉRIODES DE TEMPS APRÈS LE DIAGNOSTIC

Auteur, année [réf.]	Temps après le diagnostic (mois)	Dose d'insuline (UI/kg/jour)				Valeur p	
		Hospitalisation		Prise en charge ambulatoire			
		n	Moyenne ± ET	n	Moyenne ± ET		
Srinivasan, 2004 [37]	3		~0,5‡		~0,5‡	NR	
	6	49	~0,7‡	61	~0,7‡		
	12		0,9‡		0,8‡		
Tonyushkina, 2014 [40]	12	68	0,7 ± 0,3	133	0,6 ± 0,3	0,18*	
	24		0,8 ± 0,4		0,8 ± 0,3		

ET : écart-type, IC : intervalle de confiance, NR : non rapporté, ~ estimé à partir d'une figure, ‡ médiane

* Pour la comparaison entre trois groupes, cette étude incluant également un groupe de patients pris en charge selon un modèle mixte (n = 37).

Observance au traitement

L'observance au traitement selon le modèle de prise en charge initiale des nouveaux cas de diabète de type 1 a été évaluée dans une étude réalisée par Siminerio *et al.*, [36]. Le *Self-Care Inventory*, un questionnaire validé constitué de 14 items portant sur le contrôle de la glycémie, la diète, l'exercice et les précautions d'urgence, a été complété par les parents un mois après le diagnostic de diabète chez leur enfant. Un score plus élevé à chacune de ces dimensions du questionnaire indique une meilleure observance. Les résultats ne suggèrent pas de différence entre le groupe d'enfants qui ont été hospitalisés ($n = 16$) et ceux pris en charge en mode ambulatoire ($n = 16$) en ce qui concerne la diète et l'exercice. Par contre, le score observé pour le contrôle de la glycémie était plus élevé pour le groupe hospitalisé (4,93 sur 5) comparativement à celui du groupe pris en charge en mode ambulatoire (4,47 sur 5; $p = 0,008$). À l'inverse, le score obtenu à l'évaluation des précautions d'urgence était plus élevé dans le groupe pris en charge en mode ambulatoire (4,71 sur 5) comparativement à celui du groupe hospitalisé (4,44 sur 5; $p < 0,001$).

Acquisition des connaissances sur le diabète

Des résultats sur l'acquisition des connaissances sur le diabète sont disponibles dans deux études [36, 37]. Ces études ont utilisé le même questionnaire, soit le *Test of Diabetes Knowledge* qui a été administré aux parents des enfants pris en charge initialement selon l'un ou l'autre des modèles. Les pourcentages obtenus à ce questionnaire sont présentés au Tableau 9. Dans l'étude de Siminerio *et al.*, les scores observés immédiatement après la formation variaient entre 86 et 90 %. Les auteurs précisent qu'aucun changement significatif n'a été rapporté un mois plus tard [36]. L'étude de Srinivasan *et al.* rapportait des scores moyens élevés dans les deux groupes et aucune différence entre eux, et ce, tant à six et 12 mois après le diagnostic [37].

TABLEAU 9. RÉSULTATS AUX TESTS D'ACQUISITION DES CONNAISSANCES (TEST OF DIABETES KNOWLEDGE) SELON LE MODE DE PRISE EN CHARGE INITIALE DU DIABÈTE DE TYPE 1 EN PÉDIATRIE RAPPORTÉS DANS LES ÉTUDES À DIFFÉRENTES PÉRIODES DE TEMPS APRÈS LE DIAGNOSTIC

Auteur, année [réf.]	Temps après le diagnostic (mois)	HbA1c (%)				Valeur p	
		Hospitalisation		Prise en charge ambulatoire			
		n	% (étendue)	n	% (étendue)		
Siminerio, 1999 [36]	--	16	NR (86-90)	16	NR (86-90)	NR	
Srinivasan, 2004 [37]	6 12	49	96 (79-100) 96 (75-100)	61	96 (75-100) 96 (64-100)	0,78 0,87	

- Évalué immédiatement après la formation

NR : non rapporté

Expérience vécue par le patient et la famille

Deux études ont porté sur différents aspects de l'expérience vécue par le patient et sa famille lors de la prise en charge initiale du diabète [36, 37]. Dans l'étude de Siminerio *et al.*, la qualité de vie a été évaluée avec un questionnaire spécifique aux parents d'enfants diabétiques, le *Parental Diabetes Quality of Life* (DQOL), lors de la visite de suivi un mois après le diagnostic [36]. Les stratégies d'adaptation déployées par les parents de même que le fonctionnement familial ont également été évalués avec deux questionnaires validés, le *Coping Health Inventory for Parents* (CHIP) et le *Family Assessment Device* (FAD). Les scores moyens pour la qualité de vie et les stratégies d'adaptation observés dans les groupes où les enfants avaient été hospitalisés n'étaient pas différents de ceux observés pour ceux pris en charge en mode ambulatoire (données non présentées). Cependant, pour le fonctionnement familial, les scores obtenus aux sous-

échelles évaluant le contrôle comportemental, la résolution de problèmes et les rôles étaient en défaveur du groupe en mode ambulatoire. Les auteurs précisent toutefois que les scores demeuraient en deçà des seuils considérés critiques.

L'autre étude, menée par Srivinasan *et al.*, portait sur l'adaptation émotionnelle des parents évaluée à l'aide du questionnaire *Parent Emotional Adjustment to Diabetes* [37]. Les résultats observés six et 12 mois après le diagnostic ne suggèrent pas de différence entre les parents d'enfants hospitalisés et ceux pris en charge en mode ambulatoire.

Aucune donnée sur l'absentéisme au travail pour les parents ou à l'école pour les enfants de même que pour le sentiment de compétence n'a été identifiée dans les études recensées.

Complications

Les résultats des études sur l'impact de la prise en charge ambulatoire du diabète de type 1 au moment du diagnostic sur la survenue d'épisodes d'acidocétose, d'hyperglycémie et d'hypoglycémie graves, de même que sur les hospitalisations sont détaillés au Tableau 10. Différents indicateurs ont été utilisés pour étudier ces complications. Selon les résultats issus de trois études, une faible proportion d'enfants ont eu un épisode d'acidocétose durant des périodes de suivi variant de un mois à trois ans, qu'ils aient été hospitalisés ou pris en charge en mode ambulatoire ($\leq 3\%$) [36, 40, 41]. Toutefois, dans l'étude de Chase *et al.*, où la période de suivi était en moyenne de sept ans, une plus grande proportion d'enfants ayant eu un ou plusieurs épisodes d'acidocétose a été rapportée dans le groupe initialement hospitalisé (23,7 % vs 10,8 %) [35]. La différence observée n'atteignait toutefois pas le niveau de signification statistique ($p > 0,05$). Une étude ne suggère pas de différence statistiquement significative entre les modèles de prise en charge et la survenue d'hyperglycémie grave [40]. Aucune différence n'a été observée dans la majorité des études entre l'hospitalisation et le mode ambulatoire concernant le nombre d'enfants chez qui est survenu un épisode d'hypoglycémie grave, ceux-ci étant également peu fréquents ($\leq 3\%$) [36, 37, 40, 41]. Selon l'étude de Chase *et al.*, un nombre plus élevé d'enfants ayant eu un ou plusieurs épisodes d'hypoglycémie sur une période de sept ans a été observé dans le groupe ayant été initialement pris en charge en mode ambulatoire (32,4 % vs 25 % ; $p > 0,05$) [35]. Enfin, à l'exception de l'étude de Chase *et al.* [35], aucune différence sur le nombre d'hospitalisations n'a été rapportée entre les modes de prise en charge [36, 37].

TABLEAU 10. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS RAPPORTÉS DANS LES ÉTUDES SUR LA FRÉQUENCE DES COMPLICATIONS SELON LE MODE DE PRISE EN CHARGE INITIALE DU DIABÈTE DE TYPE 1 EN PÉDIATRIE DURANT DIFFÉRENTES PÉRIODES DE SUIVI

Auteur, année [réf.]	Indicateur	Durée du suivi	Hospitalisation		Prise en charge ambulatoire		Valeur p
			n	n enfants avec ≥ 1 évènement (%)	n	n enfants avec ≥ 1 évènement (%)	
Acidocétose							
Chase, 1992 [35]	traitée par insuline intraveineuse	7 ans	76	18 (23,7)	37	4 (10,8)	> 0,05
Siminerio, 1999 [36]	avec hospitalisation ou visite à l'urgence	1 mois	16	0	16	0	NR
Tonyushkina, 2014 [40]	avec admission aux soins intensifs	2 ans	68	2 (2,9)	133	2 (1,5)	0,56*
Pingul, 2017 [41]	avec hospitalisation	3 ans	33	1 (3,0)	33	0	NR
Hyperglycémie grave							
Tonyushkina, 2014 [40]	avec visite à l'urgence	2 ans	68	2 (2,9)	133	1 (0,8)	0,31*
Hypoglycémie grave							
Chase, 1992 [35]	avec perte de conscience	7 ans	76	19 (25)	37	12 (32,4)	> 0,05
Siminerio, 1999 [36]	avec hospitalisation ou visite à l'urgence	1 mois	16	0	16	0	NR
Srinivasan, 2004 [37]	avec perte de conscience, convulsion ou utilisation de glucagon	1 an	49	NR ^a	61	NR ^a	
Tonyushkina, 2014 [40]	avec visite à l'urgence	2 ans	68	2 (2,9)	133	4 (3,0)	0,31*
Pingul, 2017 [41]	avec convulsion	3 ans	33	0	33	1 (3)	NR
Hospitalisation							
Chase, 1992 [35]	en lien avec le diabète	7 ans	76	21 (28)	37	5 (13,5)	> 0,05
Siminerio, 1999 [36]	pour acidocétose ou hypoglycémie	1 mois	16	0	16	0	NR
Srinivasan, 2004 [37]	pour restabilisation ou autres raisons	1 an	49	NR ^a	61	NR ^a	NR

NR : non rapporté, ^aRésultats précis non rapportés mais les auteurs indiquent qu'il n'y a pas de différence entre les groupes.

* Pour la comparaison entre trois groupes, cette étude inclut également un groupe de patients pris en charge selon un modèle mixte (n = 37). Aucune différence n'a été observée pour chacun des indicateurs dans ce groupe comparativement aux autres modèles de prise en charge.

Résultats sur les coûts associés à la prise en charge en mode ambulatoire

Trois études ont évalué différents coûts associés à la prise en charge des nouveaux cas de diabète de type 1 en pédiatrie [38, 39, 41]. Une étude canadienne a été réalisée dans un centre hospitalier tertiaire pour enfants à Edmonton [38]. Les coûts de la prise en charge initiale en mode ambulatoire ont été estimés pour les années 2007 et 2008 et comparés à ceux observés lorsque les nouveaux cas de diabète étaient hospitalisés. Les estimations portaient sur les frais associés à l'hospitalisation, la gestion des comorbidités, l'enseignement, les services professionnels incluant la rémunération des médecins et les repas. Selon cette étude, le coût estimé en dollars canadiens pour la prise en charge d'un nouveau cas de diabète de type 1 en pédiatrie en mode ambulatoire s'élevait à 1443 \$ comparativement à 5517 \$ pour l'hospitalisation.

Les deux autres études ont été menées aux États-Unis [39, 41]. Dans l'étude de Jasinski *et al.*, les frais encourus par l'établissement pour la première année suivant un diagnostic de diabète de type 1 en pédiatrie en mode ambulatoire et en hospitalisation ont été calculés [39]. Le coût a été estimé en incluant les frais reliés aux tests diagnostiques, aux soins administrés à l'urgence, aux soins intensifs, en endocrinologie, en cardiologie pédiatrique, à l'équipement médical, les médicaments et produits de même qu'à l'hospitalisation. Le coût moyen, en valeur ajustée pour l'année 2011, s'élevait respectivement à 5053 \$ et 12 332 \$ américains pour la prise en charge d'un cas en mode ambulatoire ou selon un modèle intra hospitalier. Les coûts spécifiques aux soins en endocrinologie ont été estimés à 3904 \$ et 4080 \$ américains, respectivement pour le modèle ambulatoire et l'hospitalisation. Les auteurs de la troisième étude sur le sujet ont estimé que les frais moyens associés à la prise en charge initiale d'un cas de diabète de type 1 en pédiatrie en mode ambulatoire s'élevaient à 1044 \$ américains comparativement à 4925 \$ américains pour l'hospitalisation, selon des données recueillies entre 2007 et 2009 [41]. Cependant, les éléments inclus dans ces estimations n'étaient pas détaillés, à l'exception de l'exclusion de la rémunération des médecins.

Aucune donnée concernant les coûts pour les familles associés à l'un ou l'autre des modèles de prise en charge n'a été identifiée.

Appréciation des études originales disponibles

Les résultats des études disponibles ayant évalué la prise en charge en mode ambulatoire des nouveaux cas de diabète de type 1 en pédiatrie comparativement à l'hospitalisation sont dans l'ensemble cohérents. Les données suggèrent que pour les cas de diabète stabilisé, il n'y a pas de différence entre la prise en charge des enfants en mode ambulatoire et l'hospitalisation quant au contrôle métabolique, évalué avec les valeurs moyennes d'HbA1c [35, 37, 40, 41] ou encore les doses d'insuline administrées [37, 40]. Elles suggèrent également que, comparativement à l'hospitalisation, ce modèle de prise en charge des cas de diabète insulinotraité non compliqués n'est pas associé à plus de complications, que ce soit en termes d'épisodes d'acidocétose [35, 36, 40, 41], d'hypoglycémie grave [35, 36, 40, 41] ou d'hospitalisations [35-37]. Cependant, il est difficile de se prononcer sur la qualité de vie, les stratégies d'adaptation et le fonctionnement familial ou l'observance au traitement, étant donné le peu de données et la disparité des indicateurs utilisés. Néanmoins, les quelques études réalisées n'ont pas rapporté de différence quant à l'acquisition des connaissances sur le diabète [36, 37], l'adaptation émotionnelle [37] et d'autres facteurs psychosociaux [36, 37].

L'efficacité et l'innocuité de la prise en charge en mode ambulatoire des nouveaux cas de diabète de type 1 en pédiatrie reposent sur des preuves toutefois limitées en raison de la qualité des études disponibles qui est en général faible. Les résultats sont en effet issus d'études observationnelles en majorité rétrospectives utilisant différents devis qui ne permettent pas toujours un contrôle suffisant des variables de confusion. Ainsi, dans certaines études, les patients des centres qui hospitalisaient les nouveaux cas de diabète de type 1 ont été comparés à ceux des centres qui utilisaient plutôt le mode ambulatoire sans rapporter les informations permettant de déterminer si les groupes étaient semblables au moment du diagnostic, par exemple quant à la gravité de la maladie [36] ou la présence de difficultés psychosociales [35]. Les devis d'autres études portent sur la comparaison des résultats observés avant et après l'implantation d'un modèle ambulatoire pour la prise en charge des nouveaux cas de diabète de type 1 en pédiatrie [37, 41].

Il existe également d'autres sources d'hétérogénéité dans les études recensées qui limite la possibilité de combiner les résultats observés. Ainsi, les critères qui ont été utilisés pour identifier les épisodes d'acidocétose et d'hypoglycémie grave

variaient d'une étude à l'autre. De plus, les résultats observés proviennent de cohortes de patients diagnostiqués entre 1980 et 2010 alors que la prise en charge des nouveaux cas de diabète de type 1 en pédiatrie de même que l'insulinothérapie ont continué à progresser. Ainsi, les taux élevés d'HbA1c et de complications rapportés dans l'étude la moins récente, celle de Chase *et al.* publiée en 1992 [35] témoignent de cette évolution. Ils soulèvent la question de l'applicabilité de ces résultats dans le contexte de la pratique actuelle. Par ailleurs, à l'exception d'une étude canadienne qui a porté uniquement sur les coûts [38], les résultats sur l'efficacité et l'innocuité du mode ambulatoire sont issus d'autres contextes et systèmes de soins.

Enfin, bien que ces informations fournissent des données pertinentes sur la prise en charge des nouveaux cas de diabète de type 1 en pédiatrie, elles nous renseignent peu sur l'expérience vécue par les patients et les familles selon l'un ou l'autre des modèles possibles ni sur le processus d'acquisition et de développement des compétences nécessaires à l'autogestion du diabète.

5.2 Études en cours

Aucun protocole pour la réalisation de revue systématique ou d'étude originale n'a été identifié à partir des sites Internet consultés (Annexe 3). Toutefois, un programme de recherche est actuellement en cours à la Faculté des sciences de l'administration (FSA) de l'Université Laval. Ce programme vise la conception d'un modèle organisationnel holistique pour une gestion intégrée du diabète dans la région de la Capitale-Nationale. Il inclut un projet sur la trajectoire de soins pour le diabète juvénile de type 1 qui poursuit, entre autres, les objectifs suivants :

- Définir la trajectoire de soins des enfants ayant reçu un diagnostic de diabète de type 1;
- Répertorier et analyser les difficultés rencontrées et les préoccupations des patients et aidants;
- Documenter l'offre de soins et services dispensée dans les établissements de santé et scolaires;
- Proposer des correctifs pour répondre aux besoins émis par les patients et aidants.

Pour répondre à ces objectifs, la méthodologie proposée comporte une recension des écrits sur plusieurs thèmes liés à la prise en charge du diabète, des entrevues individuelles auprès de patients et familles, une analyse des besoins et préoccupations émis sur les réseaux sociaux et des entrevues avec des intervenants cliniques et scolaires. Au moment de la rédaction de ce rapport, les différentes collectes de données, auxquelles le CHU de Québec a participé, étaient complétées ou en voie de l'être et les analyses étaient en cours de réalisation.

5.3 Résultats de l'enquête

Le principal objectif de l'enquête effectuée auprès des informateurs-clés de l'Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM et du CHU Sainte-Justine était de décrire les modèles ambulatoires en place et les caractéristiques des programmes d'enseignement. À l'Hôpital de Montréal pour enfants, le mode ambulatoire pour la prise en charge des nouveaux cas de diabète insulinotraités en pédiatrie a été implanté en 1997. Actuellement, environ deux nouveaux cas de diabète par semaine sont diagnostiqués et pris en charge par ce programme. Au CHU Sainte-Justine, un programme d'enseignement ambulatoire est en place depuis 2007 et prend en charge deux ou trois nouveaux cas de diabète par semaine.

Caractéristiques des modèles ambulatoires

Les principales caractéristiques des modèles ambulatoires implantés dans ces deux centres pédiatriques sont résumées au Tableau 11. Dans les deux centres, aucun critère d'âge n'est requis pour la prise en charge en mode ambulatoire. À l'Hôpital de Montréal pour enfants, l'enseignement débute généralement le lendemain du diagnostic et se déroule sur cinq jours discontinus répartis sur une période d'un mois. Selon l'informateur-clé, ce déroulement a été privilégié entre autres parce qu'il serait plus propice à l'acquisition des connaissances et serait apprécié des familles. Les sessions se déroulent à la clinique de diabète, du lundi au vendredi, et le contenu de l'enseignement est transmis en quatre rencontres individuelles d'une demi-journée chacune. Il est parfois possible de regrouper des familles si des enfants du même âge et à un même stade de l'enseignement doivent être rencontrés, ce qui permettrait des échanges positifs entre les familles. En ce qui concerne la prise en charge des nouveaux cas se présentant la fin de semaine ou un jour férié, l'endocrinologue pédiatre de garde prescrit l'insulinothérapie de départ et enseigne les éléments de base pour l'administration de l'insuline

et la prise de mesure de la glycémie. L'enseignement est complété dès le premier jour ouvrable par l'infirmière de la clinique du diabète.

TABLEAU 11. PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DES MODÈLES DE PRISE EN CHARGE AMBULATOIRE DES NOUVEAUX CAS DE DIABÈTE EN PÉDIATRIE IMPLANTÉS DANS LES DEUX CENTRES HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES PÉDIATRIQUES DE MONTRÉAL

	Hôpital de Montréal pour enfants	CHU Sainte-Justine
Âge (ans)	0-17	0-17
Durée et continuité	5 jours discontinus sur un mois	2 jours consécutifs (CDJ) et 3 jours discontinus sur trois semaines (CDB)
Ouverture	CDB : 8h-16h Lundi-vendredi	CDJ : 7 jours /7, 7h30-18h CDB : Lundi-vendredi (8h-18h)
Repas fournis par l'hôpital	non	oui (première phase : jours 1 et 2)
Modalités d'hébergement pour clientèles éloignées	non	non

CDJ : Centre de jour, CDB : Clinique de diabète

Au CHU Sainte-Justine, les activités de prise en charge sont partagées entre le Centre de jour qui assure l'enseignement de base durant les deux premiers jours de formation et la Clinique de diabète où l'enseignement est poursuivi sur trois autres journées. Le contenu des journées 3 à 5 pour ceux ayant complété la phase initiale est donné en regroupant tous les enfants diagnostiqués dans la semaine précédente de même que leur famille. Les principaux éléments décisionnels ayant conduit à l'implantation d'un modèle ambulatoire seraient reliés au suivi des recommandations émises par l'ACD, à la prévention des infections nosocomiales ainsi qu'à une meilleure assurance de la qualité d'un enseignement dispensé par une équipe spécialisée. De plus, le choix de prolonger la formation sur une période de quatre à cinq semaines contribuerait également, selon les répondants, à une meilleure rétention des connaissances acquises. Les infirmières du Centre de jour, formées par du personnel de la clinique du diabète assurent en tout temps la formation de base puisque le centre est ouvert sept jours par semaine.

Il n'y a pas de critères particuliers pour avoir recours à l'hospitalisation d'un nouveau cas de diabète de type 1 dans les centres pédiatriques montréalais. L'option d'hospitaliser n'est toutefois pas exclue pour stabiliser au besoin des cas d'acidocétose ou encore, au CHU Sainte-Justine, pour donner l'enseignement de la première phase aux patients demeurant à plus d'une heure de voiture et sans logement disponible dans la région de Montréal. En raison de l'étalement de l'enseignement sur une période d'un mois à l'Hôpital de Montréal pour enfants, il semble que la question de l'hébergement ne se pose pas vraiment.

Enseignement et expertises médicales impliquées dans la prise en charge initiale

Les principales expertises impliquées dans l'enseignement lors de la prise en charge des nouveaux cas de diabète dans les centres pédiatriques de Montréal sont présentées au Tableau 12. À l'Hôpital de Montréal pour enfants, huit endocrinologues, deux infirmières et une nutritionniste participent actuellement à la prise en charge des nouveaux cas de diabète en pédiatrie. Au CHU Sainte-Justine, la prise en charge est assumée par cinq endocrinologues pédiatres, deux pédiatres diabétologues, quatre infirmières de la clinique du diabète et deux nutritionnistes dédiées.

Dans les deux centres, les principaux éléments de l'enseignement aux patients et aux familles sont prodigués par une infirmière clinicienne spécialisée et une nutritionniste de l'équipe de diabète pédiatrique (Hôpital de Montréal pour enfants) ou du Centre de jour (CHU Sainte-Justine). Le contenu de l'enseignement est également modifié au besoin selon le type de diabète diagnostiqué et le traitement prescrit. Par exemple, les patients avec un diabète de type 2 qui ne sont pas insulinotraités recevront la formation sur l'utilisation du glucomètre mais pas sur l'administration de l'insuline et les

informations nutritionnelles seront également adaptées. Le service social contribue sur demande à la prise en charge initiale. Au CHU Sainte-Justine, un psychologue rencontre systématiquement tous les enfants de moins de trois ans alors qu'il le fait sur demande pour les autres. À l'Hôpital de Montréal pour enfants, l'intervention d'un psychologue est déterminée au cas par cas.

Dans les deux centres, les parents peuvent contacter le médecin de garde en diabète pédiatrique lorsque les cliniques de diabète sont fermées, les soirs et fins de semaine.

TABLEAU 12. RESSOURCES IMPLIQUÉES DANS LES PROGRAMMES D'ENSEIGNEMENT AMBULATOIRE DES NOUVEAUX CAS DE DIABÈTE EN PÉDIATRIE DES DEUX CENTRES HOSPITALIERS UNIVERSITAIRES PÉDIATRIQUES DE MONTRÉAL

	Hôpital de Montréal pour enfants	CHU Sainte-Justine
Endocrinologie pédiatrique	--	Jour 1 et 2 < 1h
Soins infirmiers de la clinique ambulatoire §	3 X 3h	3 X 1h30
Nutrition	2 X 2h30	3 X 1h30
Service social	sur demande	sur demande
Psychologie	sur demande	<ul style="list-style-type: none"> • enfants < 3 ans : systématique • enfants ≥ 3 ans : sur demande

§ N'inclut pas le temps consacré aux suivis téléphoniques.

Dans les deux centres montréalais, un suivi téléphonique quotidien est réalisé par une infirmière de la clinique du diabète au cours de la première semaine suivant le diagnostic afin de surveiller les valeurs de la glycémie et conseiller l'ajustement des doses d'insuline. La fréquence du suivi téléphonique diminue graduellement jusqu'à la fin de la période d'enseignement. Une rencontre de suivi à un mois après le diagnostic est planifiée au CHU Sainte-Justine et par la suite aux trois mois tant à l'Hôpital de Montréal pour enfants qu'au CHU Sainte-Justine.

Les centres ont aussi été questionnés sur l'existence de liens entre l'équipe en diabète pédiatrique et la première ligne. Les répondants de l'Hôpital de Montréal pour enfants ont rapporté qu'ils offraient de la formation aux intervenants de certaines régions éloignées pour qu'ils puissent eux-mêmes prendre en charge les patients, et ce, dès le diagnostic. Au CHU Sainte-Justine, un rendez-vous trimestriel sur deux est assuré localement pour certains patients, lorsque des ressources médicales sont disponibles, ce qui permet de limiter les déplacements des familles de l'extérieur de la région de Montréal. Par ailleurs, un premier contact est établi par une infirmière des cliniques du diabète des deux centres avec l'école ou la garderie de l'enfant nouvellement diagnostiquée et insulino traité. Les directives à fournir pour l'encadrement de l'enfant en milieu scolaire et de garde sont sous la responsabilité des parents, alors que pour l'Hôpital de Montréal pour enfants, les informations peuvent être également transmises par une compagnie pharmaceutique.

5.4 La prise en charge des nouveaux cas de diabète en pédiatrie au CHU de Québec

Trajectoire de soins et expertises impliquées dans la prise en charge

La trajectoire de soins pour la majorité des enfants ayant reçu un diagnostic de diabète au CHU de Québec est décrite ci-après. Le service des urgences constitue la principale porte d'entrée et le lieu de la confirmation du diagnostic de diabète. L'unité de pédiatrie générale est responsable de l'hospitalisation et des demandes de consultations dont notamment en endocrinologie. L'endocrinologue, ou le médecin de garde en diabète, voit le patient à l'urgence la plupart du temps ou à l'unité d'hospitalisation pédiatrique et a également la responsabilité d'administrer la première dose d'insuline. Il s'en suit une hospitalisation en pédiatrie ou aux soins intensifs en cas d'acidocétose. En général, l'acidocétose est contrôlée au cours des premières 24 heures. L'enseignement est débuté par l'infirmière de l'unité d'hospitalisation. Durant l'hospitalisation, l'enfant et ses parents se déplacent quotidiennement à la clinique externe de diabète pour rencontrer l'infirmière et la nutritionniste qui complètent l'enseignement. Ce dernier s'échelonne sur une période de trois ou quatre jours durant la semaine, la clinique de diabète étant ouverte du lundi au vendredi jusqu'à 16 heures. Le contenu de l'enseignement porte essentiellement sur l'insulinothérapie, la pathophysiologie du diabète, la mesure et l'interprétation des niveaux de glycémie et la reconnaissance et la gestion des complications. L'enseignement nutritionnel est également initié rapidement. Le contenu de la formation en nutrition porte principalement sur le plan alimentaire incluant l'apport

requis en glucides aux repas et collations et la lecture des étiquettes nutritionnelles. Un document sur l'alimentation et le diabète est remis et des exercices pratiques pour vérifier l'assimilation des informations sont réalisés. En plus des rencontres dédiées à cet enseignement, des visites au moment des repas sont effectuées avec la contribution de la technicienne en nutrition. L'enseignement est donné de jour par la nutritionniste de l'équipe de diabète pédiatrique pour les enfants ayant reçu un diagnostic durant la semaine. En cas de diagnostic durant la fin de semaine, la nutritionniste de garde remet un plan alimentaire et assure un enseignement de base. L'enseignement est poursuivi le premier jour ouvrable. Le patient est également vu chaque jour durant son hospitalisation par l'endocrinologue lors de sa tournée et ce dernier ajuste au besoin la dose d'insuline.

Durant l'hospitalisation, trois rencontres avec la travailleuse sociale sont aussi réalisées. Une des rencontres peut se dérouler avec l'enfant seul, selon l'âge de ce dernier, les parents seuls ou en présence des parents et de l'enfant. La première rencontre est déplacée le lundi pour les hospitalisations débutées durant la fin de semaine. Ces rencontres permettent de cerner la situation psychosociale et d'identifier les familles pour qui la prise en charge peut sembler difficile en raison de la situation socio-économique ou psychosociale problématique, par exemple. Elles visent aussi à informer et guider les familles pour la réalisation de certaines démarches, telles que celles nécessaires à l'obtention d'une allocation gouvernementale de soutien disponible pour les personnes ayant un problème de santé chronique.

Durant la première semaine suivant l'hospitalisation, les glycémies sont recueillies par téléphone tous les jours par l'infirmière de la clinique de diabète afin d'ajuster les doses d'insuline et répondre aux questions des familles. Le suivi téléphonique se poursuit jusqu'au premier rendez-vous de contrôle, à raison de deux ou trois fois par semaine. Le suivi un mois après le diagnostic implique à nouveau le service social, la nutrition et les soins infirmiers lors de la visite pendant laquelle l'enfant est également évalué par l'endocrinologue. Par la suite, le suivi se poursuit aux trois mois.

Modèle de prise en charge ambulatoire en cours d'implantation

Le modèle progressivement implanté au CHU de Québec depuis mai 2017 vise principalement à transférer en ambulatoire, après stabilisation de l'acidocétose si nécessaire, les activités du programme d'enseignement qui étaient réalisées durant l'hospitalisation tout en mettant à contribution les mêmes expertises. Il est prévu de proposer une prise en charge initiale ambulatoire aux enfants de cinq ans ou plus avec un nouveau diagnostic de diabète à l'exclusion des enfants présentant un des critères suivants : 1) pH inférieur à 7,30 ou bicarbonates inférieurs à 15 mmol/L; 2) déshydratation modérée ou grave; 3) pathologie concomitante nécessitant un traitement hospitalier; 4) situation psychosociale problématique ou 5) famille habitant à plus d'une heure de route et sans possibilité d'hébergement à Québec.

Selon la nouvelle procédure en place, la première dose d'insuline est administrée à l'urgence ou dans les locaux dédiés à l'enseignement, selon l'heure d'arrivée de l'enfant, par le médecin de garde en diabète pédiatrique. L'enseignement de base est initié la journée même ou le lendemain, toujours suivant l'heure d'arrivée. L'enseignement est prodigué par une infirmière de la clinique du diabète. Un système de garde pour les fins de semaines et jours fériés a été implanté, pour assurer l'initiation de l'enseignement de base sept jours sur sept. Pour ce faire, l'embauche d'une autre infirmière a été requise. La nutritionniste devrait également être impliquée dès la première journée d'enseignement. Toutefois, durant la fin de semaine et les jours fériés, un plan alimentaire a été développé et sera distribué par les nutritionnistes de garde alors que l'enseignement était prodigué par la nutritionniste de l'équipe de diabète pédiatrique dans le modèle intra hospitalier. Le programme d'enseignement devrait s'échelonner sur quatre ou cinq jours consécutifs. Cependant, en cas par exemple d'hospitalisation durant la fin de semaine ou un jour férié, il est possible de reporter certaines parties de l'enseignement. Il est également prévu de réaliser l'enseignement de façon individuelle (sans regrouper des enfants et familles).

En raison de la distance géographique à couvrir, il a été discuté d'envisager de recourir à l'hébergement au manoir Ronald McDonald pour les familles habitant à plus d'une heure de route du CMES. Étant donné la demande élevée pour cette ressource, des ententes avec des hôtels de Québec devraient être négociées pour obtenir des rabais pour de l'hébergement. Une entente a également été conclue avec le Service alimentaire du CHU de Québec pour fournir aux enfants les repas et collations durant la période d'enseignement en mode ambulatoire.

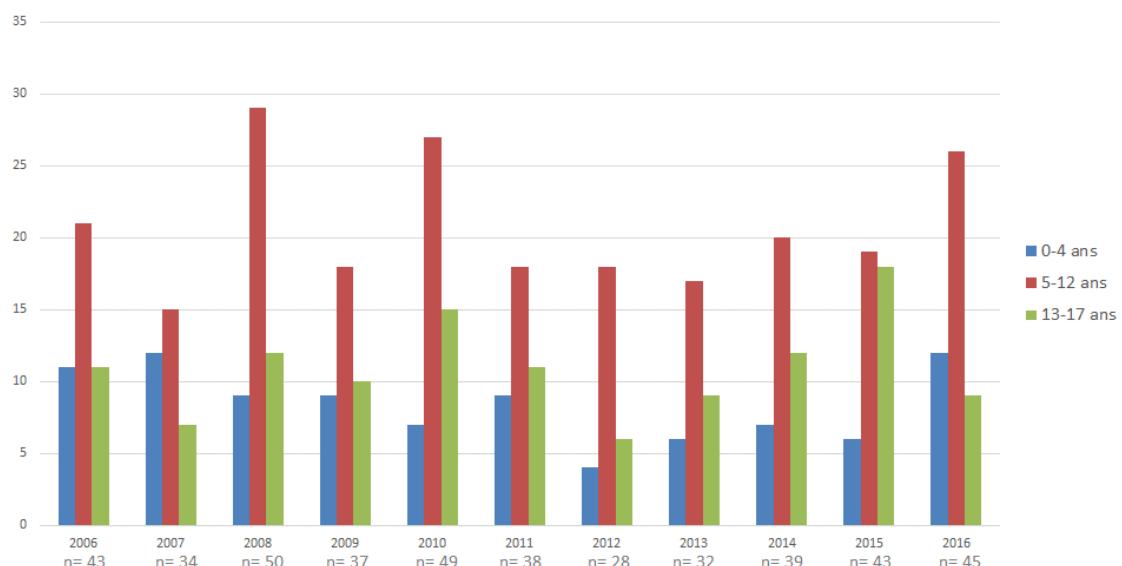
Un suivi téléphonique sera réalisé à tous les jours la première semaine par une infirmière de la clinique du diabète afin de recueillir les valeurs de glycémies, conseiller pour l'ajustement des doses d'insuline ou répondre aux questions des familles. Ce suivi, à une fréquence de deux ou trois fois semaine sera poursuivi jusqu'au premier rendez-vous de contrôle.

5.5 Données sur les hospitalisations en pédiatrie au CHU de Québec pour un diagnostic de diabète

Données MED-ÉCHO sur les hospitalisations des nouveaux cas de diabète de type 1

Les données d'hospitalisation des nouveaux cas de diabète de type 1 en pédiatrie ont été recueillies afin d'obtenir une estimation du nombre d'enfants qui pourraient être pris en charge en mode ambulatoire. Depuis 2006, entre 28 et 50 enfants par année (moyenne de 39 en excluant l'année financière 2016 incomplète) ont reçu un diagnostic de diabète de type 1 et ont été hospitalisés au CHU de Québec. Suivant la distribution de ces cas selon l'âge (Figure 4), entre quatre et 12 enfants de moins de cinq ans ont reçu un tel diagnostic chaque année.

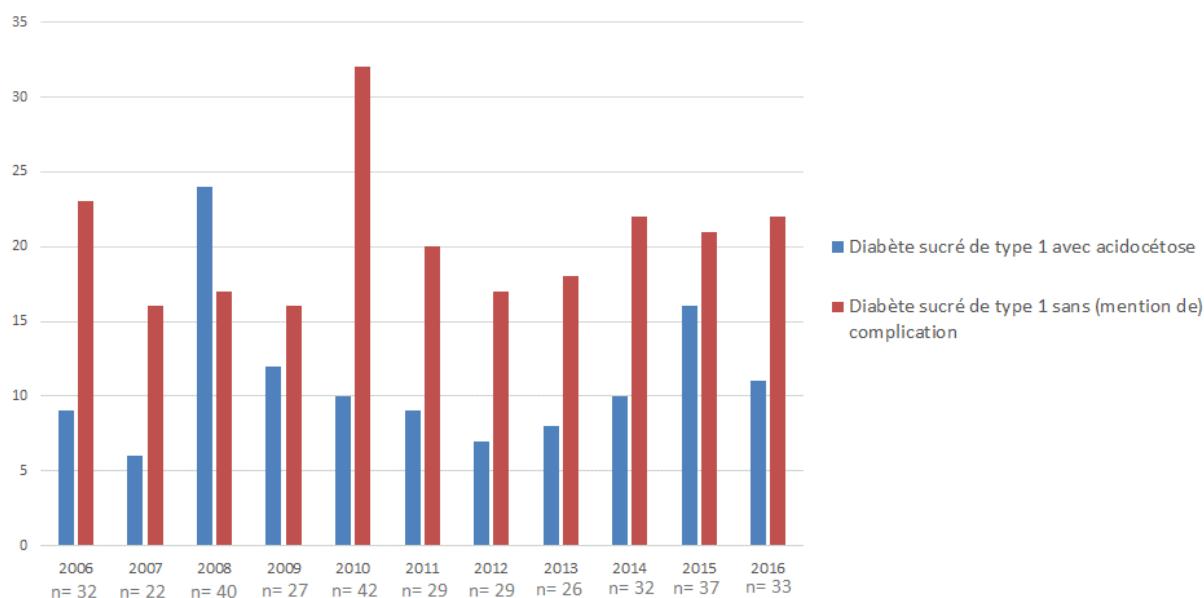
FIGURE 4. DISTRIBUTION DES FRÉQUENCES DE NOUVEAUX CAS DE DIABÈTE DE TYPE 1 (AVEC OU SANS COMPLICATION) HOSPITALISÉS AU CHU DE QUÉBEC PAR CATÉGORIE D'ÂGE POUR LES ANNÉES FINANCIÈRES DE 2006 À 2016, SELON LES DONNÉES MED-ÉCHO



Note : l'année financière 2016 était incomplète puisque les données étaient disponibles jusqu'au 28 février 2017 alors que les années financières se terminent le 31 mars.

La distribution des cas de diabète de type 1 avec et sans complication chez les enfants de cinq à 17 ans est présentée à la Figure 5. À chaque année financière depuis 2006, entre 16 et 32 patients ont reçu un diagnostic de diabète de type 1 sans complication et entre six et 24 enfants un diagnostic avec acidocétose ont été hospitalisés au CHU de Québec.

FIGURE 5. DISTRIBUTION DES FRÉQUENCES DE NOUVEAUX CAS DE DIABÈTE DE TYPE 1 ÂGÉS DE 5 À 17 ANS, AVEC OU SANS COMPLICATION, HOSPITALISÉS AU CHU DE QUÉBEC DURANT LES ANNÉES FINANCIÈRES DE 2006 À 2016, SELON LES DONNÉES MED-ÉCHO



Note : l'année financière 2016 était incomplète puisque les données étaient disponibles jusqu'au 28 février 2017 alors que les années financières se terminent le 31 mars.

Les enfants diagnostiqués avec un diabète de type 1 non compliqué, âgés de 5 à 17 ans, étaient hospitalisés en moyenne pendant trois à quatre jours. Ceux qui présentaient une acidocétose au moment du diagnostic étaient hospitalisés en moyenne pour une période de quatre à cinq jours.

Pour l'année 2015-2016, selon une analyse basée sur les codes postaux du lieu de résidence, environ 75 % (33 sur 44) des nouveaux cas de diabète de type 1 non compliqués âgés de 5 à 17 ans hospitalisés au CHU de Québec résidaient à moins d'une heure de route du CMES. Conséquemment, autour de 11 cas par année auraient potentiellement besoin d'une ressource d'hébergement, ce qui représente en moyenne près de 25 % de tous les cas diagnostiqués chaque année.

Pour les enfants de moins de cinq ans, le nombre d'hospitalisations de nouveaux cas de diabète de type 1 avec complications était en moyenne de cinq par année (étendue entre un et huit) et de quatre (étendue entre un et sept) pour les cas sans complication.

Données MED-ÉCHO sur les hospitalisations des nouveaux cas de diabète de type 2

Entre 2006 et 2016, 23 enfants ont été hospitalisés en pédiatrie au CHU de Québec pour un diabète de type 2, soit de un à quatre enfants annuellement. Les enfants étaient âgés entre 10 et 17 ans au moment du diagnostic. Cinq enfants ont eu un diagnostic de diabète de type 2 avec complications (acidocétose, coma ou autres causes non spécifiées). La durée d'hospitalisation variait entre un et 21 jours. Les informations colligées dans la base de données MED-ÉCHO ne permet toutefois pas d'identifier le nombre d'enfants ayant nécessité l'initiation d'une insulinothérapie lors de la prise en charge initiale.

6. DISCUSSION

Le diabète est une des maladies chroniques les plus fréquentes chez les enfants et nécessite une prise en charge optimale dès le diagnostic. Une formation intensive sur le diabète doit être offerte aux enfants et à leur famille par une équipe interdisciplinaire de soins en diabète pédiatrique pour acquérir les compétences et connaissances qui leur permettront de prendre en charge leur maladie. Ils doivent notamment dans le cas d'un nouveau diagnostic de diabète de type 1, et parfois de type 2, acquérir de nouvelles connaissances et compétences sur l'action et l'administration de l'insuline, la mesure de la glycémie, l'adaptation de la posologie, la nutrition, l'activité physique, la prévention et le traitement des hypoglycémies et des hyperglycémies. Des programmes d'enseignement offerts sur une base ambulatoire lors de la prise en charge initiale permettraient d'obtenir des résultats semblables dans le contrôle de la maladie à ceux offerts en hospitalisation. L'équipe en diabète pédiatrique du CHU de Québec a décidé de graduellement planter au printemps 2017 un modèle ambulatoire pour la prise en charge initiale des nouveaux cas non compliqués de diabète insulinotraités. L'objectif du présent rapport était de déterminer quelle organisation de services devrait être privilégiée pour la prise en charge ambulatoire des nouveaux cas de diabète insulinotraités en pédiatrie au CHU de Québec. L'appréciation des données issues de la recherche documentaire, de l'enquête effectuée auprès de deux autres centres pédiatriques, la description du contexte propre à l'unité de diabète pédiatrique du CMES du CHU de Québec ainsi que les échanges avec le groupe de travail interdisciplinaire ont conduit aux constats suivants.

1. La prise en charge ambulatoire des nouveaux cas de diabète en pédiatrie : une pratique courante qui semble sécuritaire en présence de ressources adéquates

À la lumière des données probantes, il apparaît que la prise en charge en mode ambulatoire des nouveaux cas de diabète en pédiatrie est une pratique qui s'est progressivement implantée au cours des dernières décennies. Au Québec, les deux centres hospitaliers universitaires pédiatriques de Montréal ont d'ailleurs développé une expérience dans ce domaine par l'utilisation d'un programme d'enseignement ambulatoire, et ce, depuis plusieurs années. Cette modalité de prise en charge initiale est également appuyée par la plupart des organismes et associations professionnelles [11, 30-33]. En effet, l'hospitalisation, en absence de complications au moment du diagnostic ou après le contrôle d'une acidocétose diabétique, n'est pas estimée nécessaire par plusieurs organismes, dont l'Association canadienne du diabète [11, 30-33]. Cette dernière spécifie cependant que ce modèle ne peut être envisagé que si des ressources professionnelles adéquates sont disponibles [11, 30-33]. Selon l'ISPAD, l'organisation des ressources impliquées dans un modèle de prise en charge et dans l'éducation à l'autogestion du diabète dépend des expériences locales, des installations disponibles de même que, plus globalement, du système de soins en place [33]. Afin de prodiguer le plus efficacement possible l'enseignement sur le diabète nécessaire à l'autogestion, il est surtout important qu'une équipe interdisciplinaire partage une philosophie commune tournée vers le développement de l'autonomie des individus et le soutien à l'autogestion. Le soutien à l'autogestion constitue d'ailleurs un élément clé du cadre proposé par le modèle élargi de prise en charge des maladies chroniques [26]. De plus, l'enseignement devrait reposer sur un programme structuré, pouvant être adapté et personnalisé pour répondre aux besoins des enfants et de leur famille et tenant compte des attitudes, valeurs, habiletés et capacités d'apprentissage et du niveau de littératie.

Les résultats obtenus des études recensées dans le cadre de la présente évaluation sont cohérents et suggèrent que, comparativement à l'hospitalisation, la prise en charge en mode ambulatoire n'est pas associée à un moins bon contrôle métabolique [35, 37, 40, 41]. Les résultats ne suggèrent pas non plus que ce modèle pourrait mener à plus de complications à court terme, que ce soit pour les épisodes d'acidocétose [35, 36, 40, 41], d'hypoglycémie grave [35, 36, 40, 41] ou d'hospitalisations [35-37]. L'acquisition des connaissances sur le diabète par les parents ne semblait pas non plus différente que les enfants aient été hospitalisés ou non lors du diagnostic [36, 37]. Toutefois, les études évaluées dans le cadre du présent rapport comportent des limites méthodologiques. De plus, plusieurs ont été réalisées au cours des années 1990 ou au début des années 2000 [35-37] alors que la pratique médicale et les méthodes de soins ont continué d'évoluer depuis. Sans remettre en question la totalité des conclusions des études, on ne peut ignorer que les résultats sur l'efficacité et la sécurité des modèles actuels de prise en charge ambulatoire des nouveaux cas de diabète de type 1 reposent sur des données de faible qualité qui invitent ainsi les décideurs à une certaine forme de prudence lors de l'implantation de cette approche. D'ailleurs, les modèles ambulatoires décrits dans les études ou en

place dans les centres pédiatriques montréalais incluent différents mécanismes pour garantir la sécurité des patients tels qu'un accès téléphonique aux ressources professionnelles qualifiées des cliniques de diabète ou la possibilité de joindre un endocrinologue pédiatre en dehors des heures d'ouverture de la clinique. Enfin, les limites inhérentes au nombre et à la qualité des études ne permettent pas également d'aller plus en profondeur dans l'analyse des résultats pour faire ressortir les modalités organisationnelles et les ressources qui seraient les plus efficaces et plus sécuritaires pour le fonctionnement d'un programme d'enseignement ambulatoire.

L'impact économique pour le système de santé et pour les familles d'un transfert des activités d'enseignement d'un mode hospitalier vers un mode ambulatoire est difficile à estimer précisément. Toutefois, les quelques études à visée économique recensées suggèrent que, comparativement à l'hospitalisation, les coûts reliés à la prise en charge d'un cas de diabète pédiatrique en clinique ambulatoire seraient moins élevés pour les établissements de santé [38, 39, 41]. Même si la question n'a pas été abordée dans les études, on peut présumer que le transfert des activités vers un mode ambulatoire pourrait permettre une meilleure allocation des ressources notamment par la libération de lits pour des clientèles pédiatriques mieux ciblées. Par contre, les coûts additionnels que pourraient représenter la prise en charge en mode ambulatoire pour les familles n'ont pas été évalués.

2. L'expérience vécue par les enfants et leur famille lors de la prise en charge initiale selon le modèle de prise en charge est peu connue

L'annonce d'un diagnostic de maladie chronique comme le diabète bouleverse la vie des enfants et des familles et peut être très déstabilisante. La prise en charge initiale du diabète débute alors que les parents sont encore sous le choc de cette annonce. On ne peut s'attendre dans un tel contexte qu'ils réagissent tous de la même façon. Cette étape constitue également le premier jalon de la construction de la relation entre l'équipe de soins, les patients et leur famille. Tout modèle de prise en charge initiale des nouveaux cas de diabète devrait viser à soutenir les familles et favoriser l'adaptation émotionnelle. Les patients et les familles sont sans doute les mieux placés pour exprimer leurs besoins pour la prise en charge initiale du diabète et pour le suivi à plus long terme. Cependant, dans le cadre du présent rapport, peu de données étaient disponibles pour apporter un éclairage sur le point de vue des patients et des familles sur la prise en charge initiale après l'annonce d'un diagnostic de diabète. Néanmoins, les résultats d'une étude ne rapportaient pas de différence quant à l'adaptation émotionnelle des parents d'un enfant recevant un diagnostic de diabète de type 1 que la prise en charge initiale ait été en mode ambulatoire ou via une hospitalisation [37]. Dans une autre étude, la qualité de vie et les stratégies d'adaptation déployées par les parents dans le mois suivant le diagnostic n'étaient pas non plus différentes selon le modèle de prise en charge [36].

L'enquête réalisée dans deux autres centres hospitaliers de pédiatrie et auprès de l'équipe de diabète pédiatrique du CHU de Québec permet de soulever certaines pistes de réflexion quant à l'adéquation des services de prise en charge des nouveaux cas de diabète et les besoins et attentes des familles. Ainsi, selon les informateurs-clés interrogés et les auteurs de certaines études, des avantages et inconvénients sont associés à l'hospitalisation ou à la prise en charge en mode ambulatoire et ces derniers peuvent influencer la qualité de l'expérience vécue par les patients et leur famille lors de la prise en charge initiale du diabète. L'hospitalisation pourrait permettre une supervision plus étroite des repas et de l'insulinothérapie [34]. Par contre, elle pourrait retarder l'adaptation et l'autogestion [34]. Si pour certains patients, elle peut procurer un sentiment de sécurité, l'hospitalisation pourrait aussi amplifier la perception de gravité de la situation et nuire au processus d'acquisition des connaissances et compétences nécessaires à l'autogestion du diabète [40]. La prise en charge initiale en mode ambulatoire pourrait quant à elle diminuer le risque d'infection nosocomiale, le stress lié à l'hospitalisation [41], surtout pour les très jeunes enfants, et contribuer à rendre les patients et familles autonomes plus rapidement [40]. Par contre, d'autres intervenants ont souligné l'impact en termes de déplacements et de coûts financiers pour les familles qui peuvent être associés à la prise en charge en mode ambulatoire.

Faire vivre aux patients et à leurs proches « une expérience empreinte d'humanisme, centrée sur leurs besoins spécifiques et respectueuse de leurs attentes » constitue une priorité pour le CHU de Québec, tel que définie dans sa planification stratégique 2014-2020. Différentes sources d'information pourraient permettre de poursuivre cet objectif dans le cadre de la prise en charge des nouveaux cas de diabète en pédiatrie. Par exemple, mentionnons la recension des écrits réalisée par le groupe de recherche de la FSA de l'Université Laval qui a porté sur les besoins et préoccupations des familles ayant un enfant diabétique [46]. Selon cette recension, la première préoccupation des parents serait la nécessité de protéger la sécurité de l'enfant [47]. De plus, les attentes des parents envers l'équipe médicale impliquée dans la prestation des soins et services aux enfants diabétiques porteraient sur la qualité des interactions et sur

l'établissement d'une relation de confiance et de respect mutuel [47, 48]. Les résultats de ce projet de recherche pourrait permettre d'identifier d'autres pistes pour répondre, dans la mesure du possible, aux attentes des familles et ainsi optimiser la prise en charge initiale des nouveaux cas de diabète et améliorer l'expérience vécue lors de cette étape cruciale. D'autres sources peuvent également fournir des informations pertinentes. Par exemple, le Bureau d'expertise en expérience patient du CHU de Québec mène présentement une enquête dans les cliniques externes de soins spécialisés, dont celle du diabète. Cette enquête vise à recueillir l'opinion des parents quant aux soins et services reçus et pourrait permettre d'identifier des pistes d'amélioration de la prise en charge. Il pourrait aussi être intéressant d'obtenir directement auprès des patients et de leur famille leur préférences et attentes pour le modèle de prise en charge du diabète.

3. Le modèle ambulatoire pour la prise en charge initiale du diabète insulinotraité chez l'enfant : une nouvelle approche de soins au CHU de Québec avec des implications cliniques et organisationnelles à considérer

L'équipe de diabète pédiatrique du CHU de Québec a décidé de procéder en mai 2017 à l'implantation graduelle d'un modèle ambulatoire pour la prise en charge des nouveaux cas de diabète insulinotraités en pédiatrie. Ce modèle s'adresse aux enfants de cinq ans et plus, se présentant sans acidocétose ou après stabilisation. Selon les données recueillies à partir de MED-ÉCHO, une trentaine d'enfants de 5 ans et plus avec un diagnostic de diabète de type1, incluant les cas non compliqués et ceux après stabilisation d'une acidocétose, pourraient être admissibles au programme ambulatoire. De plus, des données transmises par l'équipe de diabète pédiatrique sur le nombre annuel d'enfants avec diabète de type 2, diabète néonatal et autres types de diabète qui nécessitent la mise en route d'une insulinothérapie ont également été consultées pour compléter les estimations. Ainsi, selon ces données pour les années 2014 à 2016² (années civiles), on peut estimer qu'entre quarante à cinquante nouveaux cas de diabète insulinotraités seraient diagnostiqués chaque année chez des enfants de plus de 5 ans. S'il était décidé d'ouvrir le programme également aux enfants de moins de 5 ans, comme c'est le cas dans les deux centres de Montréal, il faudrait ajouter entre cinq et 10 enfants admissibles chaque année. Par ailleurs, l'analyse des données MED-ÉCHO de 2015-2016 montre qu'approximativement un quart des familles résideraient à plus d'une heure de route de l'hôpital. En l'absence de possibilité d'hébergement, une dizaine d'enfants environ pourraient ne pas être inclus dans le programme ambulatoire et devraient donc être hospitalisés.

Le modèle en cours d'implantation au CHU de Québec implique essentiellement les expertises déjà impliquées dans la prise en charge des nouveaux cas de diabète en pédiatrie, soit la pédiatrie, l'endocrinologie, les soins infirmiers, la nutrition et le service social. Ainsi, la contribution des endocrinologues et le déroulement de la consultation initiale ne devraient pas être foncièrement modifiés, à l'exception de la possibilité de procéder à la première injection d'insuline dans les locaux d'enseignement du diabète. De plus, la pédiatrie générale ne sera plus responsable de l'hospitalisation des enfants pris en charge en mode ambulatoire. Par contre, pour les soins infirmiers le transfert vers un modèle de prise en charge ambulatoire implique des changements notables. Afin d'initier l'enseignement dès l'obtention du diagnostic de diabète ou peu de temps après, une infirmière formée doit assurer une garde de jour, durant les sept journées de la semaine. De plus, l'enseignement de base qui était prodigué par les infirmières des étages en pédiatrie durant l'hospitalisation des enfants sera maintenant assuré par les infirmières de la clinique du diabète. Cette nouvelle façon de faire offre l'avantage de standardiser le contenu de l'enseignement. L'uniformisation des messages transmis pourrait ainsi contribuer à l'amélioration de l'acquisition des connaissances. Toutefois, pour les patients hospitalisés qui ne peuvent être pris en charge en mode ambulatoire, l'observation des glycémies et la supervision de l'administration de l'insuline restent sous la responsabilité des infirmières de l'étage. Ainsi, il apparaît important qu'elles maintiennent leurs compétences et reçoivent au besoin la formation nécessaire au suivi des enfants diabétiques.

La façon d'échelonner dans le temps l'enseignement constitue un élément du modèle de prise en charge qui nécessite réflexion et concertation, en raison notamment des impacts non négligeables sur l'organisation des services et l'allocation des ressources professionnelles pour la planification des horaires et la contribution des divers intervenants visant à maintenir la continuité des activités. En effet, le déroulement des séances semble pouvoir être abordé selon deux perspectives : compléter rapidement l'enseignement sur plusieurs jours consécutifs ou répartir la transmission des notions d'autogestion sur une plus longue période de temps. La première approche repose sur l'hypothèse qu'un enseignement

² Nouveaux cas de diabète insulinotraités chez des enfants de 5 ans et plus : 2014, n = 39 ; 2015, n = 47 et 2016, n = 51.
Nouveaux cas de diabète insulinotraités chez des enfants de moins de 5 ans : 2014, n = 4 ; 2015, n = 5 et 2016, n = 9.

complet le plus rapidement possible permettrait de maximiser la sécurité de l'enfant diabétique. Selon certains répondants de l'enquête, un suivi en personne à la clinique ambulatoire pendant la première semaine conduirait, les premiers jours, à une supervision plus étroite de l'insulinothérapie ainsi que des repas. L'autre approche serait de miser d'abord sur l'adaptation émotionnelle et de hiérarchiser les notions à acquérir pour se concentrer en premier lieu sur celles essentielles à la survie [37]. L'enseignement de base doit être initié dès le diagnostic, mais doit être approfondi et complété au moment opportun pour les patients et famille, lorsqu'ils sont prêts à recevoir les informations [33]. Le fait de se concentrer d'abord sur les aspects pratiques les plus importants et d'aborder plus tard les notions théoriques favoriserait une meilleure assimilation et rétention des connaissances [40] et pourrait rendre les patients et leur famille autonomes et responsables plus rapidement. Des répondants ont ainsi mentionné que l'enfant et ses parents pourraient apprendre à partir de leur expérience en revenant sur des situations vécues à la maison.

L'analyse des données issues des études recensées dans ce rapport apporte peu d'informations sur ce sujet. Toutefois, les résultats issus de deux études, une avec un enseignement en continu [36] et une avec un modèle mixte (deux jours consécutifs et trois répartis sur un mois) [37], ne suggèrent pas de différence, un mois après le diagnostic, pour la qualité de vie des parents, l'acquisition des connaissances ou l'adaptation émotionnelle selon le modèle de pris en charge. Cependant, les préférences et impacts pour les familles quant à l'enseignement continu ou discontinu ne sont pas connus. Par ailleurs, des répondants ont mentionné qu'il est possible de regrouper pour certaines séances des enfants et leur famille en petits groupes ce qui permettrait d'enrichir la formation par des échanges entre les participants. Cela pourrait également constituer une économie en temps et en ressources professionnelles.

Mentionnons également que les entretiens avec différents informateurs-clés ont permis d'identifier certaines particularités influencées par le contexte régional. Ainsi, plusieurs répondants de la région de Montréal ont notamment spécifié qu'il était difficile d'intégrer une injection d'insuline le midi en milieu scolaire ou de garde. A Québec, il s'agit d'un objectif poursuivi pour la majorité des cas de diabète insulinotraités en pédiatrie, les écoles et garderies étant partenaires à l'intégration des soins de l'enfant diabétique. Cet exemple montre que, tel que défini par le modèle élargi de prise en charge des maladies chroniques, l'organisation de la prise en charge initiale des nouveaux cas de diabète en pédiatrie s'inscrit dans un contexte plus large incluant l'implication de diverses expertises professionnelles spécialisées, de première ligne ou des ressources issues de la communauté. Les relations entre les différents milieux peuvent également influencer les modalités organisationnelles du modèle ambulatoire pour la prise en charge initiale.

7. RECOMMANDATIONS

Recommandation 1

Considérant que :

- Les preuves de l'efficacité et de la sécurité du mode ambulatoire comparativement à l'hospitalisation pour la prise en charge initiale du diabète de type 1 en pédiatrie sont peu nombreuses et de faible qualité, mais rapportent des résultats constants d'une étude à l'autre;
- Les valeurs moyennes d'HbA1c lors des suivis après la prise en charge initiale ne diffèrent pas selon le modèle de prise en charge initiale;
- Les taux de complications associées à l'acidocétose et l'hypoglycémie grave ainsi que la fréquence des hospitalisations reliées au diabète ne diffèrent pas selon le modèle de prise en charge initiale;
- Le modèle ambulatoire pour la prise en charge des nouveaux cas de diabète de type 1, non compliqués ou stabilisés, en pédiatrie est recommandé par l'Association canadienne de diabète et par d'autres organismes professionnels si les ressources professionnelles adéquates sont disponibles;
- La prise en charge en ambulatoire des nouveaux cas de diabète insulinotraités est un modèle d'organisation de service implanté dans deux autres centres pédiatriques au Québec qui semble bien fonctionner;
- Les limites inhérentes au nombre et à la qualité des données ne permettent pas de prononcer sur le déroulement de l'enseignement ambulatoire à privilégier (sur plusieurs journées consécutives ou sur plusieurs journées réparties au cours des premières semaines);
- Le mode ambulatoire pourrait permettre de libérer des lits sur les unités de soins aigus en pédiatrie;
- L'équipe en diabète pédiatrique du CHU de Québec développe actuellement un programme ambulatoire regroupant les expertises professionnelles requises pour assurer la prise en charge initiale et le suivi de l'enseignement sur l'autogestion du diabète.

Il est recommandé à l'équipe en diabète pédiatrique du CHU de Québec de poursuivre l'implantation d'un modèle ambulatoire pour la prise en charge des nouveaux cas de diabète insulinotraités, non compliqués ou stabilisés.

L'UETMIS suggère que l'équipe en diabète pédiatrique, incluant les médecins, infirmières, nutritionnistes, travailleurs sociaux et gestionnaires, se concerte afin d'analyser à la lumière des données probantes, de leur expérience et du contexte local :

- Les modalités de prestation du programme d'enseignement (par exemple âge minimal requis, déroulement continu ou discontinu; regroupement des familles);
- Les possibilités d'hébergement des enfants et de leur famille résidant à plus d'une heure de route de l'hôpital;
- Les besoins de créer précocement des liens avec la première ligne et la communauté au cours de la prise en charge initiale.

L'UETMIS suggère également de mesurer et d'évaluer les activités du programme³ à partir d'indicateurs tels que :

³ En complément d'information, un exemple des éléments pouvant constituer un programme de prise en charge ambulatoire des nouveaux cas de diabète en pédiatrie est schématisé à l'Annexe 6.

- Nombre d'enfants pris en charge en mode ambulatoire;
- Nombre d'enfants hospitalisés pour la prise en charge initiale, les raisons (gravité de la maladie, lieu de résidence, problématique psychosociale, etc.) et la durée de l'hospitalisation;
- Nombre d'heures d'enseignement par enfant;
- Nombre et durée des appels au service de soutien téléphonique et raisons;
- Nombre et raisons des visites à l'urgence reliées au diabète;
- Nombre et raisons des admissions ou réadmissions à l'hôpital reliées au diabète.

Recommandation 2

Considérant que :

- Peu de données sont disponibles pour évaluer l'expérience vécue par les enfants et leur famille lors de la prise en charge initiale du diabète;
- La qualité des interactions entre les enfants, leur famille et l'équipe médicale peut influencer l'acquisition des connaissances et le développement des compétences nécessaires à l'autogestion du diabète;
- De l'incertitude demeure quant à l'impact du déroulement de l'enseignement (en continu ou discontinu) sur l'acquisition des connaissances et le développement des compétences nécessaires à l'autogestion du diabète;
- L'expérience patient constitue l'une des grandes orientations du plan stratégique 2014-2020 du CHU de Québec.

Il est recommandé à l'équipe en diabète pédiatrique du CHU de Québec de planifier, dans le cadre de l'implantation du modèle de prise en charge ambulatoire, le recueil d'informations auprès des enfants et de leur famille afin d'ajuster au besoin dans le temps les modalités du programme d'enseignement.

L'UETMIS suggère de documenter le point de vue et l'expérience vécue par les enfants et de leur famille sur la prise en charge initiale du diabète en mode ambulatoire incluant notamment les éléments suivants:

- Organisation des horaires de consultation et d'enseignement;
- Adéquation des locaux;
- Accès au système de garde téléphonique 24h sur 24;
- Qualité du soutien à l'autogestion (par exemple réponses aux difficultés et préoccupations rencontrées);
- Stress, anxiété et sentiment de sécurité;
- Sentiment de compétence acquis dans le cadre de l'enseignement;
- Barrières et facilitateurs à l'acquisition des connaissances et au développement des compétences;
- Coûts pour les familles (par exemple pour l'hébergement ou les déplacements et stationnements, l'absence du travail).

Par ailleurs les résultats issus de l'étude en cours dirigée par la Faculté des Sciences de l'Administration de l'Université Laval, pourraient constituer une autre source d'informations pertinentes notamment en ce qui concerne l'analyse des difficultés rencontrées par les enfants et leur famille ainsi que de leurs principales préoccupations. De plus, l'enquête menée actuellement par le Bureau d'expertise en expérience patient du CHU de Québec sur l'expérience patient en clinique externe pourrait également apporter des pistes d'amélioration complémentaires.

8. CONCLUSION

La présente évaluation avait pour objectif de déterminer quelle organisation de services devrait être implantée pour la prise en charge ambulatoire des nouveaux cas non compliqués de diabète insulinotraités en pédiatrie au CHU de Québec. La prise en charge initiale du diabète insulinotraité comporte non seulement l'initiation du traitement mais également l'enseignement nécessaire à l'acquisition des connaissances et des compétences pour assurer l'autogestion de la maladie. L'analyse des données probantes disponibles suggèrent que la prise en charge en mode ambulatoire serait aussi efficace et sécuritaire que l'hospitalisation pour les cas non compliqués de diabète insulinotraités, conditionnellement à la présence de ressources adéquates. Toutefois, l'expérience des enfants et de leurs familles en lien avec les modalités initiales de la prise en charge n'a été que brièvement rapportée dans les études. L'analyse des résultats fait également ressortir que les modalités organisationnelles et les ressources nécessaires pour le fonctionnement d'un programme d'enseignement ambulatoire sont influencées par le contexte local. Ainsi, le CHU de Québec devrait poursuivre et consolider le programme d'enseignement aux nouveaux cas de diabète actuellement en développement en pédiatrie. Il est également suggéré que l'équipe en diabète pédiatrique se concerte afin d'analyser, à la lumière des données probantes, de leur expérience et du contexte local, certaines modalités de prestation du programme d'enseignement qui pourraient être reconsidérées au cours du temps (par ex. déroulement continu ou discontinu, âge minimal requis, regroupement des familles, possibilité d'hébergement). L'évaluation des activités du programme ambulatoire implanté et le recueil d'informations directement auprès des enfants et de leur famille pris en charge au CMES pourraient aussi être pertinent pour ajuster le modèle au fur et à mesure de son implantation.

La prise en charge initiale du diabète constitue le premier jalon de la prise en charge d'une maladie chronique et la pierre angulaire de la relation entre le patient, sa famille et l'équipe médicale. Le défi consiste à développer, à partir des ressources disponibles, un modèle ambulatoire de prise en charge des nouveaux cas de diabète en pédiatrie qui soit à la fois efficace, sécuritaire, qui maximise l'acquisition des connaissances et le développement des capacités d'autogestion et qui réponde aux préoccupations et aux besoins des familles permettant ainsi une amélioration de l'expérience patient.

ANNEXES

ANNEXE 1. SITES INTERNET CONSULTÉS POUR LA RECHERCHE DE LA LITTÉRATURE GRISE

Acronyme	Nom	Pays (province)	Site Internet	Résultat de la recherche (n)
Mots-clés				
Sites en anglais : diabetes education, pediatric, children, young				
Sites en français : enseignement du diabète, pédiatrie, enfant, jeune				
Sites Internet généraux visités				
ACMTS	Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé	Canada	http://www.cadth.ca/fr	0
AHRQ	Agency for Healthcare Research and Quality	États-Unis	http://www.ahrq.gov/	1
ANSM	Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé	France	http://ansm.sante.fr/	0
AHTA	Adelaide Health Technology Assessment	Australie	http://www.adelaide.edu.au/ahta/	0
CEBM	Centre for Evidence-based Medicine	Royaume-Uni	http://www.cebm.net/	0
ETMIS-CHUM	Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de la planification stratégique du Centre hospitalier de l'Université de Montréal	Canada (Québec)	http://www.chumontreal.qc.ca/patients-et-soins/a-propos-du-chum/les-directions-du-chum/uetmis/projets	0
HAS	Haute Autorité de Santé	France	http://www.has-sante.fr/	2
HSAC	Health Services Assessment Collaboration	Nouvelle-Zélande	http://www.healthsac.net/aboutus/aboutus.htm	0
ISMP	Institut pour la sécurité des médicaments aux patients du Canada	Canada	https://www.ismp-canada.org/fr/	0
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux	Canada (Québec)	http://www.inesss.qc.ca/	0
KCE	Centre fédéral d'expertise des soins de santé	Belgique	http://www.kce.fgov.be/	0
MSAC	Medical Services Advisory Committee	Australie	http://www.msac.gov.au/	0
NGC	National Guidelines Clearinghouse	États-Unis	http://www.guidelines.gov/	4
NICE	National Institute for Health and Care Excellence	Royaume-Uni	http://www.nice.org.uk/	2
NIHR HTA	National Institute for Health Research Health Technology Assessment programme	Royaume-Uni	http://www.nets.nihr.ac.uk/programmes/hta	0
NZHTA	New Zealand Health Technology Assessment	Nouvelle-Zélande	http://www.otago.ac.nz/christchurch/research/nzhta/	0
OHTAC	Ontario Health Technology Advisory Committee	Canada (Ontario)	http://www.hqontario.ca/evidence	0
OMS	Organisation mondiale de la Santé	International	http://www.who.int/fr/	0
SIGN	Scottish Intercollegiate Guidelines Network	Écosse	http://www.sign.ac.uk/	1
TAU-MUHC	Technology Assessment Unit-McGill University Health Centre	Canada (Québec)	http://www.mcgill.ca/tau/	0

Acronyme	Nom	Pays (province)	Site Internet	Résultat de la recherche (n)
UETMIS – CIUSSS de l'Estrie - CHUS	UETMIS du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke	Canada (Québec)	http://www.chus.qc.ca/academique-ruis/evaluation-des-technologies/	0
VORTAL	HTAi vortal	États-Unis	http://vortal.h tai.org/?q=search_websites	1
Sites Internet d'organismes et d'associations professionnelles spécifiques au sujet				
AACE	<i>American Association of Clinical Endocrinologists</i>	États-Unis	https://www.aace.com/	0
AADE	<i>American Association of Diabetes Educators</i>	États-Unis	https://www.diabeteseducator.org/	0
ADA	<i>American Diabetes Association</i>	États-Unis	http://www.diabetes.org/	1
CDA	<i>Canadian Diabetes Association</i>	Canada	https://www.diabetes.ca/	1
	Diabète Québec	Canada (Québec)	http://www.diabete.qc.ca/	0
EASD	<i>European Association for the Study of Diabetes</i>	Europe	http://www.easd.org/index.php?option=com_content&view=featured&Itemid=435	1
IDF	<i>International Diabetes Federation</i>	International	http://www.idf.org/	1
ISPAD	<i>International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes</i>	International	https://www.ispad.org/	1
JDRF	<i>Juvenile Diabetes Research Foundation</i>	International	http://www.jdrf.org/	0
NOMBRE DE DOCUMENTS RÉPERTORIÉS				16

Dernière recherche effectuée le 8 août 2017.

Liste des principaux sites consultés pour les études économiques

Acronyme	Nom	Pays	Site Internet	Résultat de la recherche (n)
Mots-clés				
Sites en anglais : diabetes				
Sites en français : diabète				
ICER	<i>Institute for Clinical and Economic Review</i>	États-Unis	www.icer-review.org	0
IHE	<i>Institute for Health Economics</i>	Canada	www.ihe.ca	0
NHS-EED (CRD)	<i>Center for Reviews and Dissemination</i>	Royaume-Unis	http://www.crd.york.ac.uk/CRDWeb/	0
PATH	<i>Programs for Assessment of Technology in Health - Université McMaster</i>	Canada	https://www.path-hia.ca/research	0
THETA	<i>Toronto Health Economics and Technology Assessment Collaborative</i>	Canada	http://theta.utoronto.ca/home	0
NOMBRE DE DOCUMENTS RÉPERTORIÉS				0

Dernière recherche effectuée le 9 août 2017.

ANNEXE 2. STRATÉGIES DE RECHERCHE DOCUMENTAIRE DANS LES BASES DE DONNÉES INDEXÉES

Bibliothèque Cochrane

1. MeSH descriptor: [Diabetes Mellitus] explode all trees OR "diabetes" or "diabetics"
2. MeSH descriptor: [Ambulatory Care] explode all trees OR "Outpatients" OR "out-patients"
3. "child" or "children" or "pediatric" or "adolescent" or "young"
4. "new" or "first" or "initial" or "on-set" or "diagnosis"
5. #1 AND #2 AND #3 AND #4

Centre for Reviews and Dissemination

1. MeSH DESCRIPTOR Diabetes Mellitus EXPLODE ALL TREES
2. MeSH DESCRIPTOR Outpatient Clinics, Hospital EXPLODE ALL TREES
3. MeSH DESCRIPTOR Ambulatory Care EXPLODE ALL TREES
4. (child* OR adolescen* OR young OR pediatric*)
5. (diabetes):TI OR (diabetics):TI
6. (out-patient*):TI OR (oupatient*):TI
7. (initial Or new OR newly OR on-set OR diagnosis):TI
8. 8 #2 OR #3 OR #6
9. #1 OR #5
10. #4 AND #7 AND #8 AND #9

PubMed

1. ("Diabetes Mellitus"[Mesh]) OR ((diabet*[Title/Abstract] OR IDDM[Title/Abstract]))
2. (child*[Title/Abstract] OR pediatric*[Title/Abstract] OR paediatric*[Title/Abstract] OR adolescen*[Title/Abstract] OR young*[Title/Abstract])
3. (new[Title/Abstract] OR newly[Title/Abstract] OR first[Title/Abstract] OR initial[Title/Abstract] OR diagnos*[Title/Abstract] OR onset[Title/Abstract] OR on-set[Title/Abstract])
4. (outpatient* OR out-patient* OR home*) OR "Ambulatory Care"[Mesh] OR "Outpatient Clinics, Hospital"[Mesh]
5. #1 AND #2 AND #3 AND #4, Filters: Humans; English; French

Filtres activés pour la recherche de revues systématiques et de guides de pratiques clinique : Systematic Reviews; Practice Guideline; Meta-Analysis

Filtre activé pour la recherche d'études originales : ("2006/12/01"[PDAT] : "2017/05/10"[PDAT])

Embase

1. 'diabetes mellitus'/exp OR diabet*:ab OR iddm:ab diabet*:ti OR iddm:ti
2. child*:ab OR pediatric*:ab OR paediatric*:ab OR adolescen*:ab OR young:ab OR child*:or:ti OR pediatric*:ti OR paediatric*:ti OR adolescen*:ti OR young:ti
3. new:ab OR newly:ab OR initial:ab OR first:ab OR onset:ab OR 'on set':ab OR new:ti OR newly:ti OR initial:ti OR first:ti OR onset:ti OR 'on set':ti
4. 'ambulatory care'/exp OR 'outpatient'/exp
5. #1 AND #2 AND #3 AND #4 AND ([english]/lim OR [french]/lim) AND [embase]/lim

Filtres activés pour la recherche de revues systématiques et de guides de pratique clinique : ('evidence based practice'/de OR 'meta analysis'/de OR 'practice guideline'/de OR 'systematic review'/de)

Filtres activés pour la recherche d'études originales : ('article'/it OR 'article in press'/it OR 'conference paper'/it OR 'conference review'/it OR 'letter'/it OR 'review'/it) AND [1-12-2006]/sd NOT [9-2-2017]/sd

CINAHL

1. (MM "Diabetes Mellitus") OR TI diabet* OR AB diabet*
2. TI child* OR TI pediatric* OR TI paediatric* OR TI adolescen* OR TI young
3. AB child* OR AB pediatric* OR AB paediatric* OR AB adolescen* OR AB young
4. TI new OR TI newly OR TI first OR TI initial OR TI onset OR TI on-set OR AB new OR AB newly OR AB first OR AB initial OR AB onset OR AB on-set
5. (MH "Ambulatory Care") OR (MH "Outpatients") OR TI outpatient* OR AB outpatient*, Langue : english OR french

ANNEXE 3. SITES INTERNET CONSULTÉS POUR LA RECHERCHE DE PROTOCOLES PUBLIÉS

Nom	Organisation	Site Internet	Résultat de la recherche (n)
Études de synthèse			
Mots-clés : diabetes AND ambulatory			
PROSPERO	Centre for Reviews and Dissemination	http://www.crd.york.ac.uk/prospero/	0
Cochrane	The Cochrane Library	www.thecochranelibrary.com	0
ECR			
Mots-clés : diabetes AND ambulatory			
	U.S. National Institute for Health Research	http://www.Clinicaltrials.gov	0
	Current Controlled Trials Ltd.	http://www.controlled-trials.com	0
NOMBRE DE DOCUMENTS RÉPERTORIÉS			0

Dernière recherche effectuée le : 9 août 2017

ANNEXE 4. DOCUMENTS EXCLUS ET RAISONS D'EXCLUSION

Guides de pratiques cliniques

Ne répondant pas aux critères de sélection

Academy of Nutrition and Dietetics. Diabetes type 1 and 2 evidence-based nutrition practice guideline. Chicago (IL): Academy of Nutrition and Dietetics, 2015.

American Diabetes Association. Children and Adolescents. Diabetes Care. 2017; 40(Suppl 1): S105-s13.

International Diabetes Federation. Global IDF ISPAD Guidelines for diabetes in childhood and adolescence, 2011

Ryden L, Grant PJ, Anker SD, Berne C, Cosentino F, Danchin N, et al. ESC Guidelines on diabetes, pre-diabetes, and cardiovascular diseases developed in collaboration with the EASD: the Task Force on diabetes, pre-diabetes, and cardiovascular diseases of the European Society of Cardiology (ESC) and developed in collaboration with the European Association for the Study of Diabetes (EASD). Eur Heart J. 2013; 34(39): 3035-87.

Working Group of Clinical Practice Guidelines in Diabetes mellitus type 1. Quality Plan for the National Health Service of the Ministry of Health and Social Policy. Agency for Health Technology Assessment from the Basque County- Ostaba, 2012. Clinical Practice Guidelines in the NHS : OSTEBA no. 2009/10.

Revues systématiques

Ne répondant pas aux critères de sélection

Couch R, Jetha M, Dryden DM, Hooton N, Liang Y et al. Diabetes Education for Children With Type 1 Diabetes Mellitus and Their Families. Evidence Report/Technology Assessment No. 166. (Prepared by the University of Alberta/Capital Health Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-02-0023). AHRQ Publication No. 08-E011. Rockville, MD : Agency for Healthcare Research and Quality. April 2008.

Culver S, Cincinnati Children's Hospital Medical Centre: Best Evidence Statement Support from Bedside Nurses for Caregivers of Children Newly Diagnosed with Type 1 Diabetes Mellitus, http://www.cincinnatichildrens.org/svc/alpha/h/health-policy/best.htm, BESt 157, pages 1-5, 5/10/2013.

Haute Autorité de Santé (HAS). Diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent. Guide Affection de longue durée, juillet 2007.

Haute Autorité de Santé (HAS). Diabète de type 1 et diabète de type 2. Actes et prestations. Affection de longue durée, ALD no. 8, mars 2014.

Autres raisons (version antérieure)

Clar C, Waugh N, Thomas S. Routine hospital admission versus out-patient or home care in children at diagnosis of type 1 diabetes mellitus. Cochrane Database Syst Rev. 2003(3): Cd004099.

Études originales

Ne répondant pas aux critères de sélection

Aguilar MJ, García PA, González E, Pérez MC, Padilla CA. A nursing educational intervention helped by One Touch UltraSmart™ improves monitoring and glycated haemoglobin levels in type I diabetic children. J Clin Nurs. 2012; 21(7/8): 1024-32.

Bachle C, Haastert B, Holl RW, Beyer P, Grabert M, Giani G, et al. Inpatient and outpatient health care utilization of children and adolescents with type 1 diabetes before and after introduction of DRGs. *Exp Clin Endocrinol Diabetes*. 2010; 118(9): 644-8.

Copeland KC, Silverstein J, Moore KR, Pazar GE, Raymer T, Shiffman RN, et al. Management of newly diagnosed type 2 Diabetes Mellitus (T2DM) in children and adolescents. *Pediatrics*. 2013; 131(2): 364-82.

Dryløv K, Povlsen L, Sølvkær L, Marinelli K, Olsen BS, Hougaard P, et al. Improving the outcome for children and adolescents with type 1 diabetes: results of a changing service in Copenhagen. *Practical Diabetes International*. 2000; 17(7): 217-25.

Gage H, Hampson S, Skinner TC, Hart J, Storey L, Foxcroft D, et al. Educational and psychosocial programmes for adolescents with diabetes: approaches, outcomes and cost-effectiveness. *Patient Educ Couns*. 2004; 53(3): 333-46.

Jonsson L, Hallstrom I, Lundqvist A. A multi-disciplinary education process related to the discharging of children from hospital when the child has been diagnosed with type 1 diabetes--a qualitative study. *BMC Pediatr*. 2010; 10: 36.

Jönsson L, Lundqvist P, Tiberg I, Hallström I. Type 1 diabetes - impact on children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the child's diagnosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2015; 29(1): 126-35

Lipman TH. Toward evidence-based practice. Comparing outpatient and inpatient diabetes education for newly diagnosed pediatric patients. *MCN: The American Journal of Maternal Child Nursing*. 2000; 25(3): 168.

Lowes L, Gregory JW. Management of newly diagnosed diabetes: home or hospital? *Arch Dis Child*. 2004; 89(10): 934-7.

Lowes L, Lyne P. Your child has diabetes: hospital or home at diagnosis? *Br J Nurs*. 2000; 9(9): 542-8.

Martin CL. Diabetes education for pediatric patients...'Comparing outpatient and inpatient diabetes education for newly diagnosed pediatric patients,' by Linda Siminerio, Denise Charron-Prochownik, Carolyn Banion, and Barbara Schreiner. *Diabetes Educator*. 2000; 26(4): 582-.

Morgan-Trimmer S, Channon S, Gregory JW, Townson J, Lowes L. Family preferences for home or hospital care at diagnosis for children with diabetes in the DECIDE study. *Diabet Med*. 2016; 33(1): 119-24

Oliva J. A new model: outpatient pediatric diabetes improves care, profits and protocols for managing other chronic illnesses. *Physician Exec*. 2007; 33(5): 64-7.

Sullivan-Bolyai S, Johnson K, Cullen K, Hamm T, Bisordi J, Blaney K, et al. Tried and true: self-regulation theory as a guiding framework for teaching parents diabetes education using human patient simulation. *ANS Adv Nurs Sci*. 2014; 37(4): 340-9

Tiberg I, Carlsson KS, Carlsson A, Hallstrom I. Metabolic control, healthcare satisfaction and costs 1 month after diagnosis of type 1 diabetes: a randomised controlled trial of hospital-based care vs. hospital-based home care. *Pediatr Diabetes*. 2012; 13(8): 625-31.

Tiberg I, Katarina SC, Carlsson A, Hallstrom I. Children diagnosed with type 1 diabetes: a randomized controlled trial comparing hospital versus home-based care. *Acta Paediatr*. 2012; 101(10): 1069-73.

Townson JK, Gregory JW, Cohen D, Channon S, Harman N, Davies JH, et al. Delivering early care in diabetes evaluation (DECIDE): a protocol for a randomised controlled trial to assess hospital versus home management at diagnosis in childhood diabetes. *BMC Pediatr*. 2011; 11: 7.

Qualité méthodologique insuffisante

Spaulding RH, Spaulding WB. The diabetic day-care unit. II. Comparison of patients and costs of initiating insulin therapy in the unit and a hospital. Can Med Assoc J. 1976; 114(9): 780-3.

ANNEXE 5. CARACTÉRISTIQUES CLINIQUES (AU DIAGNOSTIC) DES POPULATIONS INCLUSES DANS LES ÉTUDES

Auteur, année [ref.]	Hospitalisation						Prise en charge ambulatoire					
	n	Âge moyen ± ET (ans)	HbA1c ± ET (%)	pH ± ET	HCO ₃ ± ET (mmol/L)	Urémie (mg/dL)	n	Âge moyen ± ET (ans)	HbA1c ± ET (%)	pH ± ET	HCO ₃ (mmol/L)	Urémie (mg/dL)
Chase, 1992 [35]	80	12,9 ± 4,5	NR	NR	NR	NR	41	13,0 ± 4,6	NR	NR	NR	NR
Siminerio, 1999 [36]	16	10,1	NR	NR	NR	NR	16	10,2 (6-18) [†]	NR	NR	NR	NR
Srivinasan, 2004 [37]	49	8,8 [‡]	NR	7,3 (NR)	NR	NR	61	8,1 [‡] (1,1-15,9) [†]	NR	7,3 (NR)	NR	NR
Foulds, 2012 [38]	189 [§]	8,8	11,9 (7-19) [†]	7,1 (6,9-7,3) [†]	13,9 (2-33) [†]	NR		--	--	--	--	--
Jasinski, 2013 [39]	33	10,1 ± 4,3	11,6 ± 2,1	7,2 ± 0,1	14,9 ± 7,8	16,9 ± 8,5	51	10,5 ± 4,4	10,7 ± 2,3	7,3 ± 0,05	23,98 ± 3,9	14,2 ± 3,9
Tonyushkina, 2014 [40]	68	9,3 ± 4,3	11,3 ± 1,9	7,2 ± 0,2	13,8 ± 7,2	16,8 ± 8,0	133	10,5 ± 3,9	10,6 ± 2,3	7,3 ± 0,1	23,8 ± 4,1*	15,4 ± 4,8*
Pingul, 2017 [41]	33	10,4 ± 2,9	NR	7,4 ± 0,03	23,7 ± 3,3	NR	33 [§]	10,6 ± 2,8	NR	7,4 ± 0,05	23,5 ± 4,9	NR

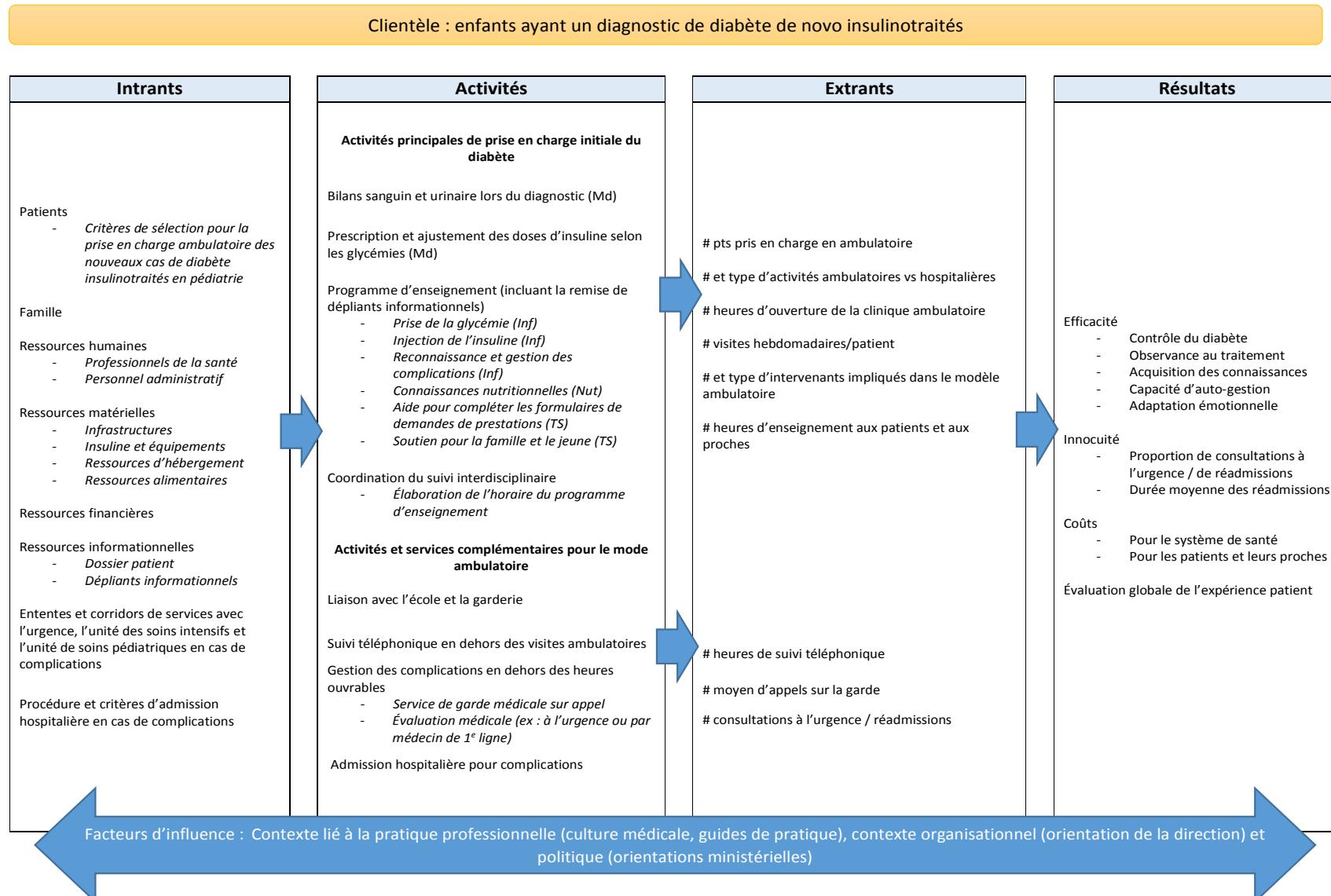
ET : écart type, [‡] médiane, [†] étendue

* p < 0,05 pour la comparaison entre trois groupes, cette étude incluant également un groupe de patients pris en charge selon un modèle mixte (n = 37).

[§] Correspond à l'ensemble des nouveaux cas de diabète diagnostiqués en 2007-2008 dans deux centres hospitaliers. De ce nombre, 73 ont été hospitalisés mais ces derniers ne sont pas décrits spécifiquement.

[§] De ce nombre, 23 ont été hospitalisés durant une journée pour stabiliser l'acidocétose.

ANNEXE 6. PRISE EN CHARGE AMBULATOIRE DES NOUVEAUX CAS DE DIABÈTE EN PÉDIATRIE



RÉFÉRENCES

- [1] Goldenberg R, Punthakee Z. Definition, classification and diagnosis of diabetes, prediabetes and metabolic syndrome. *Can J Diabetes.* 2013; 37 Suppl 1: S8-11.
- [2] Tuomilehto J. The emerging global epidemic of type 1 diabetes. *Curr Diab Rep.* 2013; 13(6): 795-804.
- [3] Guariguata L, Whiting DR, Hambleton I, Beagley J, Linnenkamp U, Shaw JE. Global estimates of diabetes prevalence for 2013 and projections for 2035. *Diabetes Res Clin Pract.* 2014; 103(2): 137-49.
- [4] Kung J, Chiappelli F, Cajulis OO, Avezova R, Kossan G, Chew L, et al. From Systematic Reviews to Clinical Recommendations for Evidence-Based Health Care: Validation of Revised Assessment of Multiple Systematic Reviews (R-AMSTAR) for Grading of Clinical Relevance. *Open Dent J.* 2010; 4: 84-91.
- [5] Shea B, Grimshaw J, Wells G, Boers M, Andersson N, Hamel C, et al. Development of AMSTAR: a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology.* 2007; 7(1): 10.
- [6] Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, et al. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. *CMAJ.* 2010; 182(18): E839-42.
- [7] Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (UETMIS) du Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ). Guide méthodologique de recherche et analyse documentaire de l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé. 2015.
- [8] American Diabetes Association. Standards of Medical Care in Diabetes. *Diabetes Care.* 2017; 40 supplement 1: S1-S135.
- [9] Oram RA, Patel K, Hill A, Shields B, McDonald TJ, Jones A, et al. A Type 1 Diabetes Genetic Risk Score Can Aid Discrimination Between Type 1 and Type 2 Diabetes in Young Adults. *Diabetes Care.* 2016; 39(3): 337-44.
- [10] Usher-Smith JA, Thompson M, Ercole A, Walter FM. Variation between countries in the frequency of diabetic ketoacidosis at first presentation of type 1 diabetes in children: a systematic review. *Diabetologia.* 2012; 55(11): 2878-94.
- [11] Comité d'experts des Lignes directrices de pratique clinique de l'Association canadienne du diabète. Le diabète de type 1 chez les enfants et les adolescents. *Can J Diabetes.* 2013; 37: S531-S41.
- [12] Lavoie ME. Management of a patient with diabetic ketoacidosis in the emergency department. *Pediatr Emerg Care.* 2015; 31(5): 376-80; quiz 81-3.
- [13] Dabelea D, Rewers A, Stafford JM, Standiford DA, Lawrence JM, Saydah S, et al. Trends in the prevalence of ketoacidosis at diabetes diagnosis: the SEARCH for diabetes in youth study. *Pediatrics.* 2014; 133(4): e938-45.
- [14] Klingensmith GJ, Tamborlane WV, Wood J, Haller MJ, Silverstein J, Cengiz E, et al. Diabetic ketoacidosis at diabetes onset: still an all too common threat in youth. *J Pediatr.* 2013; 162(2): 330-4.e1.
- [15] Edge JA, Hawkins MM, Winter DL, Dunger DB. The risk and outcome of cerebral oedema developing during diabetic ketoacidosis. *Arch Dis Child.* 2001; 85(1): 16-22.
- [16] Gaudieri PA, Chen R, Greer TF, Holmes CS. Cognitive function in children with type 1 diabetes: a meta-analysis. *Diabetes Care.* 2008; 31(9): 1892-7.
- [17] Patton SR, Dolan LM, Powers SW. Dietary adherence and associated glycemic control in families of young children with type 1 diabetes. *J Am Diet Assoc.* 2007; 107(1): 46-52.
- [18] Berard LD, Blumer I, Houlden R, Miller D, Woo V. Monitoring glycemic control. *Can J Diabetes.* 2013; 37 Suppl 1: S35-9.
- [19] McCarter RJ, Hempe JM, Chalew SA. Mean blood glucose and biological variation have greater influence on HbA1c levels than glucose instability: an analysis of data from the Diabetes Control and Complications Trial. *Diabetes Care.* 2006; 29(2): 352-5.
- [20] Petkova E, Petkova V, Konstantinova M, Petrova G. Economic evaluation of continuous subcutaneous insulin infusion for children with diabetes - a pilot study: CSII application for children - economic evaluation. *BMC Pediatr.* 2013; 13: 155.
- [21] Service FJ, O'Brien PC. The relation of glycaemia to the risk of development and progression of retinopathy in the Diabetic Control and Complications Trial. *Diabetologia.* 2001; 44(10): 1215-20.
- [22] Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Les pompes à insuline dans le traitement du diabète de type 1 : efficacité clinique, dimensions économiques et critères médicaux d'admissibilité au financement public. Note informative rédigée par Geneviève Martin. Québec, Qc : INESSS; 2015. 88 p. 2015.

- [23] Amed S, Dean HJ, Panagiotopoulos C, Sellers EA, Hadjiyannakis S, Laubscher TA, et al. Type 2 diabetes, medication-induced diabetes, and monogenic diabetes in Canadian children: a prospective national surveillance study. *Diabetes Care*. 2010; 33(4): 786-91.
- [24] Panagiotopoulos C, Riddell MC, Sellers EA. Type 2 diabetes in children and adolescents. *Can J Diabetes*. 2013; 37 Suppl 1: S163-7.
- [25] Chodosh J, Morton SC, Mojica W, Maglione M, Suttorp MJ, Hilton L, et al. Meta-analysis: chronic disease self-management programs for older adults. *Ann Intern Med*. 2005; 143(6): 427-38.
- [26] Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract*. 1998; 1(1): 2-4.
- [27] Clement M, Harvey B, Rabi DM, Roscoe RS, Sherifali D. Organization of diabetes care. *Can J Diabetes*. 2013; 37 Suppl 1: S20-5.
- [28] Hagon-Traub I, Schaller P, Ruiz J, Philippe J. [Chronic diseases: the politician must engage himself]. *Rev Med Suisse*. 2013; 9(389): 1179-80.
- [29] Jonsson L, Lundqvist P, Tiberg I, Hallstrom I. Type 1 diabetes - impact on children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the child's diagnosis. *Scand J Caring Sci*. 2015; 29(1): 126-35.
- [30] SIGN. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Management of diabetes. A national clinical guideline. March 2010, updated September 2013. 2013.
- [31] NICE. National Institute for Health and Care Excellence. Diabetes (type 1 and type 2) in children and young people : diagnosis and management. NICE Guideline 18, August, 2015. 2015.
- [32] Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, Kaufman F, Laffel L, et al. Care of children and adolescents with type 1 diabetes: a statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2005; 28(1): 186-212.
- [33] Lange K, Swift P, Pankowska E, Danne T. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Diabetes education in children and adolescents. *Pediatr Diabetes*. 2014; 15 Suppl 20: 77-85.
- [34] Clar C, Waugh N, Thomas S. Routine hospital admission versus out-patient or home care in children at diagnosis of type 1 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007(2): Cd004099.
- [35] Chase HP, Crews KR, Garg S, Crews MJ, Cruickshanks KJ, Klingensmith G, et al. Outpatient management vs in-hospital management of children with new-onset diabetes. *Clin Pediatr (Phila)*. 1992; 31(8): 450-6.
- [36] Siminerio LM, Charron-Prochownik D, Banion C, Schreiner B. Comparing outpatient and inpatient diabetes education for newly diagnosed pediatric patients. *Diabetes Educator*. 1999; 25(6): 895-906.
- [37] Srinivasan S, Craig ME, Beeney L, Hayes R, Harkin N, Ambler GR, et al. An ambulatory stabilisation program for children with newly diagnosed type 1 diabetes. *Med J Aust*. 2004; 180(6): 277-80.
- [38] Foulds JL, Vanderloo SE, Marks SD, Johnson JA. Healthcare costs for initial management of children with new-onset type 1 diabetes mellitus in central and northern Alberta. *Canadian Journal of Diabetes*. 2012; 36(3): 128-32.
- [39] Jasinski CF, Rodriguez-Monguio R, Tonyushkina K, Allen H. Healthcare cost of type 1 diabetes mellitus in new-onset children in a hospital compared to an outpatient setting. *BMC Pediatr*. 2013; 13: 55.
- [40] Tonyushkina KN, Visintainer PF, Jasinski CF, Wadzinski TL, Allen HF. Site of initial diabetes education does not affect metabolic outcomes in children with T1DM. *Pediatr Diabetes*. 2014; 15(2): 135-41.
- [41] Pingul MM, Mulvihill EM, Reinert SE, Gopalakrishnan G, Plante WA, Boney CM, et al. Pediatric Diabetes Outpatient Center at Rhode Island Hospital: The impact of changing initial diabetes education from inpatient to outpatient. *R I Med J (2013)*. 2017; 100(2): 21-4.
- [42] Dougherty G, Schiffriin A, White D, Soderstrom L, Sufrategui M. Home-based management can achieve intensification cost-effectively in type 1 diabetes. *Pediatrics*. 1999; 103(1): 122-8.
- [43] Simell T, Moren R, Keltikangas-Jarvinen L, Hakalax J, Simell O. Short-term and long-term initial stay in hospital of children with insulin-dependent diabetes: adjustment of families after two years. *Acta Paediatr*. 1995; 84(1): 41-50.
- [44] Galatzer A, Amir S, Gil R, Karp M, Laron Z. Crisis intervention program in newly diagnosed diabetic children. *Diabetes Care*. 1982; 5(4): 414-9.
- [45] Spaulding RH, Spaulding WB. The diabetic day-care unit. II. Comparison of patients and costs of initiating insulin therapy in the unit and a hospital. *Can Med Assoc J*. 1976; 114(9): 780-3.
- [46] Fiset S. Recension ddes écrits pour le projet de recherche P05. Faculté des sciences infirmières, Université Laval. 2016.
- [47] Curtis-Tyler K, Arai L, Stephenson T, Roberts H. What makes for a 'good' or 'bad' paediatric diabetes service from the viewpoint of children, young people, carers and clinicians? A synthesis of qualitative findings. *Arch Dis Child*. 2015; 100(9): 826-33.
- [48] Howe CJ, Ayala J, Dumser S, Buzby M, Murphy K. Parental expectations in the care of their children and adolescents with diabetes. *J Pediatr Nurs*. 2012; 27(2): 119-26.

CHU DE QUÉBEC-UNIVERSITÉ LAVAL

UNITÉ D'ÉVALUATION ET DES MODES
D'INTERVENTION EN SANTÉ (**UETMIS**)

DIRECTION DE L'ÉVALUATION, DE LA QUALITÉ, DE L'ÉTHIQUE
ET DES AFFAIRES INSTITUTIONNELLES (DEQEAI)

HÔPITAL SAINT-FRANÇOIS D'ASSISE
10, RUE DE L'ESPINAY, ÉDIFICE D, D7-724
QUÉBEC (QUÉBEC) G1L 3L5
TÉLÉPHONE : 418 525-4444 POSTE 54682
TÉLÉCOPIEUR : 418 525-4028
