



Fédération Française
des **Diabétiques**

**VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC
UNE POMPE À INSULINE**

Comment vivre avec une Pompe à insuline ?

La pompe à insuline est un dispositif médical, qui permet de délivrer de l'insuline, par voie sous-cutanée, grâce à une programmation (débit basal) pour couvrir les besoins en dehors et pendant les repas (bolus). Outre ses effets bénéfiques relatifs sur l'équilibre glycémique, la pompe à insuline externe permet de retrouver, dans la plupart des cas, un confort de vie : liberté et flexibilité du traitement.

Monique

« Voilà maintenant huit ans que je vis à avec une pompe à insuline. Très rapidement, j'ai pu apprécier la liberté qu'elle m'a apportée par rapport aux multi-injections quotidiennes »

Vincent

« La pompe à insuline m'a apporté un confort et une liberté que je n'aurais pas osé imaginer, il y a deux ans. Pourquoi ne l'ai-je pas utilisée plus tôt ? »

Laurent

« Avec la pompe, on peut décaler ses repas sans faire d'hypoglycémie et supporter plusieurs heures de réunion sans sensation de faim. J'ai retrouvé une vie sociale et professionnelle de meilleure qualité. »

Cependant, lorsque l'on envisage ce traitement ou que l'on porte une pompe à insuline depuis peu, certaines questions peuvent encore se poser face à certaines situations du quotidien :

- comment gérer un repas imprévu ?
- Comment régler sa pompe ?
- Comment porter sa pompe sans gêne et en toute discrétion ?
- Peut-on continuer à pratiquer son sport favori ?

Au travers d'expériences et de témoignages de personnes diabétiques, ce livret vous fournit des informations utiles pour appréhender la vie au quotidien avec une pompe à insuline.

Contenu rédactionnel : **Laura PHIRMIS**, Fédération Française des Diabétiques
Relecture : Comité scientifique de la Fédération Française des Diabétiques, personnes diabétiques
Nos sincères remerciements à **Monique, Françoise, Laurent, Serge, Vincent**.
Crédits photos : **Jean-Pierre COLLIN, Laurent BELMONTE** pour la Fédération Française des Diabétiques

1 Le traitement

UNE AUTOSURVEILLANCE GLYCÉMIQUE FRÉQUENTE

Grâce à un système de perfusion la pompe à insuline ne délivre, en continu, que de l'insuline rapide. Avec ce traitement, le corps n'a plus de réserve d'insuline contrairement au traitement par multi injections. Le risque d'acidocétose est alors plus important. Il est donc indispensable d'effectuer des surveillances glycémiques régulières (4 à 6 fois par jour, selon les recommandations de son médecin).

Il ne faut en aucun cas rester une journée entière sans mesurer sa glycémie.

LE CHANGEMENT DE CATHÉTER

Le cathéter est l'un des éléments clé du dispositif de perfusion. Pour des raisons d'hygiène et de sécurité, le cathéter doit être changé tous les 2 à 3 jours et posé à chaque fois sur une zone différente.

Une fois celui-ci posé, il est nécessaire de faire une glycémie capillaire environ 1 heure après pour vérifier si l'insuline est correctement diffusée. Il est également recommandé de changer le cathéter le matin, pour avoir le temps de s'assurer du bon fonctionnement du dispositif.

PENSE-BÊTE

Si la glycémie est supérieure ou égale à 2,50 g/l (infection, bolus oublié...) : rechercher systématiquement la présence d'acétone¹ pour prévenir le risque d'acidocétose. Un apprentissage sur ce qu'il convient de faire en fonction des résultats est mis au point avec l'équipe soignante dans le cadre d'une éducation thérapeutique.

Vincent

« Il faut faire attention à varier les points d'insertion du cathéter qui se font de manière automatique avec un applicateur. »



Laurent

« Je change mon cathéter tous les 3 jours, c'est l'idéal pour moi. Passé 3 jours, il se forme des bulles d'air en bout de réservoir qu'il vaut mieux éviter d'injecter [...] »

Monique

« Je pratique généralement une glycémie postprandiale et une toujours au coucher. »



[1] Des lecteurs adaptés et des électrodes spécifiques permettent de mesurer l'acétone par prélèvement sanguin.

LE SUIVI MÉDICAL ET TECHNIQUE

La pompe à insuline est un dispositif soumis à une prescription médicale². Sa mise en place répond à un protocole spécifique. Des acteurs incontournables interviennent dans l'initiation, l'accompagnement et le suivi du traitement.

LE DIABÉTOLOGUE

Lorsque le passage à la pompe est confirmé, le diabétologue oriente le patient vers un centre initiateur qui mettra en place le traitement par pompe. Quelques jours d'hospitalisation sont nécessaires pour définir le débit basal et le traitement. Une éducation thérapeutique est dispensée par une équipe pluridisciplinaire pour apprendre à gérer sa pompe au quotidien. Ensuite, le diabétologue établit une ordonnance d'une durée maximale de 6 mois pour renouveler la prescription de la pompe et le matériel nécessaire.

Le protocole inclut une journée de réévaluation annuelle dans le cadre d'une hospitalisation de jour.

LE PRESTATAIRE DE SANTÉ

Acteur de proximité au quotidien, le prestataire de santé assure un suivi médico-technique auprès des patients et de leurs proches et intervient à domicile. Il assure une formation (initiale puis continue) sur le maniement de la pompe et l'utilisation des cathéters, en collaboration avec l'équipe hospitalière et vérifie périodiquement si le traitement est bien maîtrisé.

Le prestataire fournit la pompe, les consommables et les accessoires et gère leur renouvellement.

Il met également à disposition un service d'astreinte technique joignable 24h/24, 7j/7 et, en cas de panne, assure un dépannage en 24h.

Françoise

« Cet été, j'ai eu un problème avec ma pompe. J'ai aussitôt appelé mon infirmière, qui m'a rappelé la marche à suivre : recommencer les injections au stylo afin de reprendre le schéma d'injection en cas de panne. Le lendemain, je recevais une nouvelle pompe sur mon lieu de vacances et elle m'a recontactée ensuite pour savoir si tout se déroulait bien. »



Monique

« J'étais prête au passage à la pompe, je l'ai suggéré à mon diabétologue lors d'une visite où mon HbA1c était médiocre. J'ai pris ensuite rendez-vous avec un diabétologue d'un service hospitalier spécialisé. Il m'a présenté les différentes pompes et nous avons choisi celle qui me conviendrait. [...] La semaine d'éducation nécessaire pour s'approprier la pompe, m'a paru "prise de tête". Arrivée chez moi, j'ai su prendre le recul nécessaire et mis en place une petite organisation pour le changement de cathéter, remplissage du réservoir. »

Serge

« J'imagine la pompe comme un Smartphone il y a ceux qui l'utilisent d'emblée à 80 et 90% de ses possibilités et ceux qui apprennent au fur et à mesure avec l'aide du prestataire de service. Ce qui est mon cas. [...] »

2 Vivre au quotidien avec une pompe à insuline

Une programmation appropriée de la pompe permet d'adapter au mieux ses besoins en insuline en fonction de ses activités quotidiennes et des moments de la journée. Il est même possible de la déconnecter temporairement dans certaines circonstances.

GÉRER SES REPAS

La pompe à insuline délivre de très petites quantités d'insuline tout au long de la journée pour couvrir les besoins de base en dehors des repas (**débit basal**). Au moment des repas, l'injection d'une dose supplémentaire (**un bolus**) est nécessaire pour couvrir les apports en glucides. Elle permet de gérer des situations, parfois problématiques, lorsque l'on est traité par multi-injections : heure de repas décalée suite à un imprévu, dîner qui s'éternise, impossibilité de déjeuner, ...

Il est possible de programmer une alarme qui s'active en cas de bolus oublié.



Vincent

« Au quotidien, la pompe me facilite la vie. Grâce à l'insulinothérapie fonctionnelle³, je calcule le nombre de glucides que je mange et je m'injecte la quantité d'insuline nécessaire, et cela, que je mange chez moi, en famille, chez des amis ou au restaurant. »

Serge

« Au moment du repas je vérifie toujours ma glycémie. J'adapte mon bolus au contenu de mon assiette. J'étais dernièrement chez des amis. Le repas était prévu à 20 heures, nous avons commencé à déjeuner à 21 heures et le repas s'est terminé vers minuit. La pompe dans ce cas m'a été très utile. Lorsque le repas dure longtemps, il est possible de faire un bolus prolongé. Par exemple, je peux programmer la pompe pour envoyer 3 unités tout de suite et 3 unités pendant 5h. C'est je ce que j'ai fait car j'avais déjà commencé à manger durant l'apéritif. En cas de repas prolongé je fais des glycémies un peu plus fréquentes surtout le soir pour éviter les hypos ou les hypers pendant la nuit ou au réveil. »

/ 2) Pour en savoir plus consulter notre site dédié : pompeainsuline.afd.asso.fr

3) L'insulinothérapie fonctionnelle est une technique qui permet de déterminer le plus précisément possible le besoin en insuline tout au long de la journée en fonction des modes de vie de chacun et surtout les quantités de glucides absorbées par repas. Elle est prescrite par le médecin traitant ou le diabétologue dans le cadre d'une éducation thérapeutique (ETP) en milieu hospitalier.



Monique

« Cet été, j'ai fait une randonnée d'une semaine, la gestion de la pompe est différente du quotidien. Tout d'abord, j'adapte mon bolus du matin, je le réduis afin de démarrer avec une glycémie plutôt élevée, ensuite je demande toujours à connaître le dénivelé pratiqué qui me permettra de régler le basal temporaire. J'évalue à peu près le temps de montée et réduit le débit basal en ne laissant diffuser qu'une petite quantité du débit normal. Avant de partir, j'effectue toujours un contrôle glycémique et une heure après le départ pour faire le point. [...] J'ai bien sûr pris des encas, en général du pain d'épices ou des pâtes de fruit pour me resucrer, si besoin, au cours de la montée. »

Monique

« Je tiens à porter ma pompe très discrètement aussi je la porte toujours dans une pochette glissée à la ceinture et j'adapte ma garde-robe, un chemisier ou une tunique ceinturée et évasée vers le bas qui la masque bien. Un petit bémol je n'ai jamais remis de robe depuis, car ça me paraît plus compliqué à installer. »

Françoise

« Avant je la portais à la ceinture, cachée souvent des vêtements amples, car au travail je ne voulais pas qu'on sache que je porte une pompe. Maintenant j'utilise d'autres accessoires pour la porter au niveau du soutien-gorge. »

« Pendant les moments intimes, je retire ma pompe car ce n'est pas un frein de la voir mais plutôt de la sentir. Le partenaire peut parfois avoir un rejet de la pompe car c'est un élément étranger. »

PRATIQUER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE

Continuer à pratiquer son activité physique préférée n'est pas incompatible avec le port d'une pompe à insuline. Pour cela, il suffit de modifier son débit basal en programmant un débit de base temporaire, en fonction du type d'activité, de sa durée et de son intensité. Généralement, réduire significativement le débit de base temporaire pendant l'activité et les 2 heures qui suivent permet de prévenir le risque d'hypoglycémie.

En cas d'activités nautiques (baignades, piscine...) il faudra penser à déconnecter sa pompe pour une durée qui n'excède pas 1 à 2 heures. Si les activités de baignade se prolongent, il est conseillé de déconnecter sa pompe et de reprendre momentanément les injections au stylo.

PORTER SA POMPE AU QUOTIDIEN

LE PORT DE LA POMPE

Un temps d'adaptation est parfois nécessaire pour s'habituer à la présence de la pompe, fixée en permanence sur soi (7)/7, 24h/24). Dans certaines circonstances, elle peut être visible et/ou occasionner une gêne.

La pompe se porte généralement à la ceinture, mais chacun peut la porter à l'endroit qui lui convient le mieux : dans sa poche, clipsée sur un soutien-gorge, fixée dans le dos grâce à un harnais...

Les prestataires de service proposent une gamme complète d'accessoires pour porter la pompe en toute discrétion.

VIE INTIME

Au moment de la toilette, il est recommandé de déconnecter la pompe. Durant les moments intimes, chacun est libre de conserver sa pompe ou pas (pour une durée n'excédant pas 1 à 2 heures).



VOYAGER

Porter une pompe n'est pas un obstacle au voyage. Toutefois, il est nécessaire de prendre certaines précautions⁴ avant son départ, pour voyager en toute tranquillité.

C'est l'occasion de consulter son médecin pour faire le point sur les documents médicaux à emporter (ordonnance, certificat médical), la quantité nécessaire de matériel à transporter (matériel d'autosurveillance et d'injections), le traitement de secours en cas d'imprévu⁵, les vaccinations éventuelles...

Veillez toujours à doubler la quantité du matériel nécessaire à la gestion du diabète. En cas de voyage en avion, il est conseillé de placer une partie du traitement en bagage à main et l'autre, en soute. N'oubliez pas de penser à la gestion des décalages horaires et de mettre la pompe à l'heure locale.

Le prestataire de santé peut également répondre à toutes les questions relatives à la gestion de la pompe durant le séjour. En cas de besoin, il peut prêter une pompe de secours.



Serge

« Je voyage régulièrement à l'étranger. A l'aéroport, au contrôle, je refuse de retirer ma pompe, on me demande de mettre sur le côté. L'agent des douanes effectue une vérification au détecteur. J'ai toujours mon certificat médical et mon ordonnance. En général, les agents commencent à connaître la pompe à insuline. »

Passer sous pompe n'est pas forcément un engagement définitif. Selon les indications du médecin, il est toujours possible de revenir au traitement par multi-injections. Vos propres expériences et les conseils de votre équipe soignante, vous aideront à faire face aux situations du quotidien.

⁴ Consulter notre dossier Diabète et Voyage : www.afd.asso.fr

⁵ Un schéma de remplacement permet de revenir aux injections traditionnelles. Ce schéma est personnalisé et élaborer avec l'équipe soignante.

Françoise

« Avant d'avoir la pompe, je voyageais très peu car j'avais peur de faire des malaises. »



Vincent

« Je suis un grand voyageur, grâce à ma pompe, je voyage autant que je veux, en France, à l'étranger sans trop me soucier du décalage horaire. »



La pompe à insuline, parlons-en !

Un site créé par la Fédération Française des Diabétiques
pour vous afin de répondre à vos besoins d'informations et d'échanges.

Plus d'informations

www.pompeainsuline.afd.asso.fr



**Fédération Française
des Diabétiques**

88, rue de la Roquette 75544 Paris cedex 11

Tél + 33 (0) 1 40 09 24 25

Fax + 33 (0) 1 40 09 20 30

Mail afd@afd.asso.fr

Ce livret a été réalisé avec le soutien de

Dinno Santé

 **N° Vert 0 800 697 598**

www.dinnosante.fr

