

Soins des enfants ayant un trouble endocrinien dans le cadre d'un programme communautaire

Système commun d'orientation et de réception des demandes (URIS)
3^e édition (révisée)
2019



Santé Manitoba ° Services à la famille Manitoba ° Éducation et Enseignement supérieur
Manitoba

TROUBLES ENDOCRINIENS

Le présent document a été élaboré en collaboration avec des professionnels de la santé des domaines de l'endocrinologie et de la santé communautaire. Les responsables du Système commun d'orientation et de réception des demandes tiennent à souligner la contribution des personnes suivantes.

Seth D. Marks, M.D., FRCPC

Celia Rodd, M.D., FRCPC

Katherine Pundyk, M.D, FRCPC

Elizabeth Sellers, M.D., FRCPC

Brandy Wicklow, M.D., FRCPC

Département de pédiatrie et de santé de l'enfant

Section de l'endocrinologie pédiatrique et du métabolisme

Université du Manitoba

Hôpital pour enfants – Centre des sciences de la santé de Winnipeg

Kristi Bell, inf. aut., B. Sc. inf.

Infirmière clinicienne en endocrinologie pédiatrique

Section de l'endocrinologie pédiatrique et du métabolisme

Hôpital pour enfants – Centre des sciences de la santé de Winnipeg

Sandra Dalke, inf. aut., B. Sc. inf.

Coordonnatrice provinciale du Système commun d'orientation et de réception des demandes

Office régional de la santé de Winnipeg

Lara Fisher, inf. aut., B. Sc. inf.

Infirmière en soins directs du Système commun d'orientation et de réception des demandes

Office régional de la santé de Winnipeg

Edna Aytona-Austman, inf. aut.

Infirmière du Système commun d'orientation et de réception des demandes

Office régional de la santé d'Entre-les-Lacs et de l'Est

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	4
INFORMATION CLINIQUE	4
PLAN DE SOINS DE SANTÉ	13
FORMATION	18
SUIVI	20
RÉFÉRENCES	21
RESSOURCES	22
ANNEXES	

Plan de soins de santé pour l'insuffisance surrénale

Plan de soins de santé pour l'hyperinsulinisme

Plan de soins de santé pour le diabète insipide

Troubles endocriniens – document PowerPoint

Troubles endocriniens – document à distribuer

Formule d'évaluation des séances de formation sur les troubles endocriniens

INTRODUCTION

Le Système commun d'orientation et de réception des demandes est une collaboration entre plusieurs ministères, organismes de services de santé, divisions scolaires et organismes d'aide à l'enfance. Le Système soutient les programmes communautaires en ce qui concerne le soin des enfants ayant des besoins de santé précis. Les programmes communautaires qui ont droit à ce soutien incluent les écoles, les établissements de garde d'enfants autorisés et les services de relève.

Le Système standardise la façon de classer les soins de santé, dans toute leur complexité, et établit le niveau de compétence exigé du personnel pour soutenir les enfants ayant de tels besoins en matière de santé. Les soins de santé qui sont classés dans le « Groupe B » peuvent être confiés à des employés qui ne sont pas des professionnels de la santé, mais qui ont été formés et suivis par une infirmière autorisée.

Les infirmières offrent les soutiens suivants pour les enfants ayant des besoins de santé qui font partie du « Groupe B » (notamment ceux qui souffrent de troubles endocriniens) :

- élaboration et mise à jour d'un plan de soins de santé écrit;
- formation du personnel du programme communautaire responsable de l'enfant;
- suivi du personnel du programme communautaire qui a reçu la formation.

Le présent document contient des renseignements cliniques normalisés pertinents pour les soins des enfants ayant un trouble endocrinien dans l'environnement des programmes communautaires. Des documents sont également fournis en annexe pour aider le personnel infirmier à mettre en place des plans de soins de santé et à assurer la formation et le suivi des employés du programme communautaire.

INFORMATION CLINIQUE

Les renseignements suivants sont considérés comme des pratiques exemplaires dans le contexte d'un programme communautaire. Ils forment la base de tous les renseignements sur les troubles endocriniens inclus dans ce document et dans ses annexes.

Système endocrinien

L'hypophyse se situe à la base du cerveau et est souvent appelée « glande maîtresse ». Elle contrôle plusieurs autres glandes endocrines, dont la glande thyroïde et les glandes surrénales. L'hypophyse sécrète des hormones qui sont importantes à la croissance normale et au développement pubertaire.

- L'hormone adrénocorticotrope stimule les glandes surrénales en vue de la production de cortisol, d'aldostérone et d'androgènes qui sont essentiels aux fonctions corporelles.
 - Le cortisol modifie la réaction du corps à l'inflammation, stimule le foie pour élever la glycémie et contribue au contrôle de la pression artérielle. Il aide le corps à gérer le stress physiologique, la maladie et les blessures. Une insuffisance de cortisol mal gérée peut mettre en danger la vie de l'enfant.
 - L'aldostérone contribue à la régulation de l'équilibre de l'eau et du sel dans l'organisme, ainsi qu'à la régulation du volume sanguin et de la pression artérielle.
 - Les androgènes sont des hormones sexuelles mâles qui sont faibles et présentes chez les deux sexes. Elles jouent un rôle important dans la maturité sexuelle.
- L'hormone de croissance contribue à la croissance des os et des tissus cellulaires, au développement des muscles et au métabolisme des sucres et des gras.
- La thyroïdostimuline active la glande thyroïde et a un effet sur le métabolisme, la croissance et le développement du corps et du cerveau et sur les fonctions cardiaques, rénales, du foie et de la peau.
- L'hormone lutéinisante et l'hormone folliculostimulante activent les organes sexuels aux fins de production d'hormones pubertaires. Une carence de ces hormones nuit à la progression de la maturité physique.
- L'hormone antidiurétique aide le corps à maintenir l'équilibre de l'eau et du sel dans l'organisme.

Hypopituitarisme

Lorsqu'une personne est atteinte d'hypopituitarisme, l'hypophyse ne produit pas ou ne produit pas suffisamment d'une ou de plusieurs hormones hypophysaires. Il peut s'agir d'un trouble congénital (présent à la naissance) ou acquis. L'hypopituitarisme congénital résulte habituellement de l'absence ou d'une malformation des structures au centre du cerveau (p. ex., dysplasie septo-optique). L'hypopituitarisme peut aussi être acquis à la suite d'une tumeur, d'une infection, d'un traumatisme crânien, d'une radiothérapie, d'une neurochirurgie, d'une maladie comme l'histiocytose ou d'une surcharge en fer. Dans certains cas, l'hypopituitarisme n'a aucune cause connue.

Certains enfants atteints d'hypopituitarisme peuvent présenter une hypoglycémie. Si c'est le cas, le programme communautaire doit être au courant des signes d'hypoglycémie et connaître les mesures à prendre (voir page 11). L'enfant pourrait avoir un glucomètre pour vérifier son taux de glycémie lorsqu'il ressent des symptômes d'hypoglycémie. Il n'est pas nécessaire de vérifier régulièrement les taux de glycémie dans cette situation.

Insuffisance surrénale

L'insuffisance surrénale peut avoir plusieurs causes. En présence d'insuffisance surrénale, les glandes surrénales ne produisent pas la bonne quantité des hormones qui sont importantes pour les besoins du corps. Ces hormones comprennent le cortisol et l'aldostérone. Elles contribuent au maintien de la tension artérielle et de la glycémie, de même qu'à l'équilibre de l'eau et du sel dans le corps. Une carence de cortisol ou en aldostérone fait baisser la pression artérielle et le taux de glucose, ce qui peut mener à une insuffisance surrénale aiguë.

Le traitement de l'insuffisance surrénale exige l'administration par voie orale de cortisol (c.-à-d. d'hydrocortisone) ou d'un autre type de corticostéroïde (comme la prednisolone), deux à trois par jour. Les médicaments sont habituellement donnés à la maison. Un enfant qui présente une insuffisance surrénale peut avoir besoin d'une dose régulière d'hydrocortisone pendant l'après-midi, que le personnel du programme communautaire pourrait devoir administrer. Lorsque l'enfant subit un stress physiologique important, comme une maladie ou une blessure, une dose en situation de stress de cortisol doit être administrée (voir page 10). Cette dose est deux à trois fois plus élevée que la dose d'habitude de cortisol.

Insuffisance surrénale primaire

L'insuffisance surrénale primaire résulte d'une perte de cortisol et d'aldostérone en raison du dysfonctionnement ou quasi-dysfonctionnement des deux glandes surrénales. L'insuffisance surrénale primaire est causée le plus souvent par une maladie auto-immune (maladie d'Addison). Parmi les autres causes, on compte les saignements des glandes surrénales, l'infection, les maladies génétiques, l'ablation chirurgicale des glandes surrénales ou une affection héréditaire appelée hyperplasie surrénale congénitale (voir ci-dessous).

Les symptômes de l'insuffisance surrénale primaire comprennent une fatigue chronique et croissante, la perte d'appétit et de poids, les nausées et les vomissements, la diarrhée et l'hyperpigmentation. Une personne atteinte de cette maladie souffre d'hypotension qui s'accroît lorsqu'elle est debout et peut donner lieu à des étourdissements. Les muscles sont faibles et sont souvent agités par des spasmes. En raison de la perte de sel, il est commun de vouloir manger des aliments salés. L'augmentation d'hormone adrénocorticotrope qui résulte de la perte de cortisol peut brunir la peau, ce qui peut donner l'impression que la personne est bronzée.

Certains enfants atteints d'insuffisance surrénale primaire pourraient aussi éprouver de l'hypoglycémie. Si c'est le cas, le programme communautaire doit être au courant des signes d'hypoglycémie et connaître les mesures à prendre (voir page 10). L'enfant pourrait avoir un glucomètre pour vérifier son taux de glycémie lorsqu'il ressent des symptômes d'hypoglycémie. Il n'est pas nécessaire de vérifier régulièrement les taux de glycémie dans cette situation.

Hyperplasie surrénale congénitale

L'hyperplasie surrénale congénitale est une forme d'insuffisance surrénale primaire héréditaire dans laquelle les glandes surrénales ne fonctionnent pas correctement. La cause la plus commune est la carence de l'enzyme 21-hydroxylase. Lorsque cette enzyme est déficiente ou ne fonctionne pas bien, le corps ne peut pas produire des quantités suffisantes de cortisol et d'aldostérone. L'hyperplasie surrénale congénitale peut être grave (classique) ou légère (non classique).

Lorsque l'enfant est atteint de la *forme classique de l'hyperplasie surrénale congénitale avec perte de sel*, ses glandes surrénales ne produisent pas suffisamment de cortisol et d'aldostérone. Lorsqu'il est question de la *forme classique de l'hyperplasie surrénale congénitale sans perte de sel*, les glandes surrénales produisent suffisamment d'aldostérone, mais pas suffisamment de cortisol.

Certains enfants atteints d'hyperplasie surrénale congénitale pourraient aussi présenter de l'hypoglycémie. Dans ce cas, le personnel du programme communautaire doit être au courant des signes de l'hypoglycémie et savoir comment la traiter (voir page 11). L'enfant pourrait avoir un glucomètre pour vérifier son taux de glycémie lorsqu'il ressent des symptômes d'hypoglycémie. Il n'est pas nécessaire de vérifier régulièrement les taux de glycémie dans cette situation.

L'*hyperplasie surrénale congénitale non classique* se caractérise par la carence d'une enzyme partielle. Il y a production partielle de cortisol, production normale d'aldostérone et une faible production d'androgènes. Les signes de l'hyperplasie surrénale congénitale non classique comprennent le développement précoce de pilosité pubienne et des aisselles, la croissance rapide durant l'enfance et l'acné précoce ou sévère. Certaines personnes nécessitent la prise d'une faible dose de cortisol, mais elles ne sont pas à risque d'insuffisance surrénale aiguë. Puisque l'hyperplasie surrénale congénitale n'entraîne pas de risque d'urgence médicale pour l'enfant, elle n'est pas

admissible au soutien du Système commun d'orientation et de réception des demandes pour les besoins du Groupe B.

Insuffisance surrénale secondaire

Lorsqu'une insuffisance surrénale secondaire existe, l'hypophyse ne transmet pas d'hormone adrénocorticotrope aux glandes surrénales et, conséquemment, aucun cortisol n'est produit. L'insuffisance surrénale secondaire peut être permanente, et les causes peuvent inclure des problèmes hormonaux à la naissance, une infection ou une tumeur dans l'hypophyse, l'extraction chirurgicale de tumeurs à l'intérieur ou autour de l'hypophyse ou des radiolésions à l'hypophyse.

Une personne peut souffrir temporairement d'insuffisance surrénale secondaire lorsqu'elle a pris des corticostéroïdes (comme de la prednisone) pendant une longue période afin de traiter une maladie non endocrinienne (p. ex., la maladie de Crohn) et cesse de prendre le médicament. Lorsqu'une personne prend des corticostéroïdes pendant une longue période, les glandes surrénales produisent moins de leurs hormones naturelles. Une fois la prise de médicament arrêtée, les glandes surrénales peuvent tarder à produire du cortisol. Afin de donner le temps aux glandes surrénales de se remettre à produire une quantité suffisante de cortisol et prévenir l'insuffisance surrénale, le retrait des corticostéroïdes se fait graduellement. Parfois une dose quotidienne de cortisol ou une dose en situation de stress est administrée jusqu'à ce que l'axe hypothalamo-surrénalien se remette à bien fonctionner.

Certains enfants atteints d'une insuffisance surrénale présentent un risque d'hypoglycémie. Si c'est le cas, le programme communautaire doit être au courant des signes d'hypoglycémie et connaître les mesures à prendre (voir page 10). L'enfant pourrait avoir un glucomètre pour vérifier son taux de glycémie lorsqu'il ressent des symptômes d'hypoglycémie. Il n'est pas nécessaire de vérifier régulièrement les taux de glycémie dans cette situation.

Hyperinsulinisme

L'hyperinsulinisme congénital cause des hypoglycémies sévères et persistantes chez les nouveau-nés et les enfants. Le pancréas des enfants atteints de cette maladie produit des quantités excessives d'insuline. Conséquemment, l'enfant peut souffrir d'hypoglycémie à tout moment, mais surtout lorsqu'il n'a pas mangé. Contrairement aux autres maladies qui entraînent l'hypoglycémie et pour lesquelles le cerveau a accès à d'autres sources d'énergie durant les périodes d'hypoglycémie, comme les cétones ou le lactate, l'hyperinsulinisme empêche la production de ces carburants et laisse le cerveau sans source d'énergie. Des lésions du cerveau peuvent avoir lieu chez l'enfant si l'hyperinsulinisme congénital a échappé au diagnostic ou si les sucres à action rapide n'arrivent pas à traiter l'hypoglycémie.

Les enfants ayant cette maladie doivent vérifier leur glycémie quotidiennement, à la maison. Si les médicaments de l'enfant subissent un changement, le parent ou tuteur pourrait demander que la glycémie soit vérifiée durant le programme communautaire pendant une courte période. Il est conseillé de vérifier la glycémie dans le cadre du programme communautaire si l'enfant présente des symptômes d'hypoglycémie. Les médicaments contre l'hyperinsulinisme sont généralement administrés toutes les 8 heures et peuvent donc habituellement être donnés à la maison.

Diabète insipide

Il est causé par une carence de l'hormone antidiurétique. L'hormone antidiurétique aide le corps à maintenir son équilibre hydrique. Lorsqu'il y a une insuffisance d'hormone antidiurétique, les reins ne peuvent pas retenir l'eau. Le diabète insipide se caractérise par une soif excessive et une miction abondante.

Les enfants atteints de cette maladie doivent prendre une forme synthétique de l'hormone antidiurétique, la desmopressine (DDAVP), pour remplacer l'hormone en carence. La desmopressine est généralement administrée à la maison. Elle peut être donnée par voie orale, par vaporisateur nasal ou par injection. Le personnel du programme communautaire peut administrer la desmopressine par voie orale ou nasale uniquement. Si une injection est requise, elle doit être administrée par le parent ou tuteur ou par la personne à joindre en cas d'urgence.

Si l'enfant a manqué sa dose de desmopressine ou si le médicament n'a pas été bien absorbé, l'enfant éprouvera une soif excessive et aura besoin d'uriner fréquemment (aux 30 à 60 minutes). Si l'enfant éprouve ces symptômes, les mesures suivantes doivent être prises.

1. Communiquez avec le parent ou tuteur pour déterminer si une dose de desmopressine est requise (selon l'horaire de la prochaine dose).
2. S'il est impossible de joindre le parent ou tuteur, aucune autre mesure n'est requise. Il ne s'agit PAS d'une urgence médicale. Il n'est donc pas nécessaire de communiquer avec le 911 ou les services médicaux d'urgence si la desmopressine n'a pas été administrée.

Les enfants ayant un diabète insipide doivent pouvoir aller aux toilettes et boire de l'eau sans aucune restriction. Bien que ce soit rare, les enfants atteints de diabète insipide sont à risque de subir des convulsions si leur taux de sodium est extrêmement bas. Si un enfant a des convulsions ou perd connaissance, il faut communiquer immédiatement avec le 911 ou les services médicaux d'urgence.

Autres troubles endocriniens

Les troubles endocriniens suivants ne mettent pas l'enfant à risque d'une urgence médicale et ne sont donc pas admissibles au soutien du Système commun d'orientation et de réception des demandes pour les besoins du Groupe B.

Hyperthyroïdie

En présence d'hyperthyroïdie, le corps produit plus d'hormones thyroïdiennes que ce qui est nécessaire. Des quantités excessives d'hormones thyroïdiennes provoquent une accélération des activités corporelles, y compris le cœur, la tension artérielle et le métabolisme. La maladie de Graves est le type le plus commun d'hyperthyroïdie. Le système immunitaire d'une personne atteinte de la maladie de Graves produit des anticorps qui se lient à la glande thyroïde, provoquant une production et une libération excessives d'hormones thyroïdiennes. Le traitement de la maladie peut inclure la prise de médicaments antithyroïdiens, d'iode radioactif ou une intervention chirurgicale. L'enfant peut aussi se faire prescrire un bêta-bloquant pour ralentir la fréquence cardiaque. Les médicaments peuvent généralement être administrés à la maison. On sait que l'hyperthyroïdie peut nuire à la concentration et au rendement scolaire jusqu'au moment où elle est diagnostiquée et traitée. L'hyperthyroïdie pouvant également entraîner une accélération du rythme cardiaque, on recommande que les enfants qui en souffrent ne participent pas aux activités physiques ardues avant d'être adéquatement traités (environ 4 semaines après le début du traitement médicamenteux).

Hypothyroïdie

Une insuffisance d'hormones thyroïdiennes, ou hypothyroïdie, peut donner lieu à une faible croissance, à un ralentissement des fonctions mentales et musculaires, à une prise de poids, à la frilosité et à d'autres symptômes. La prise quotidienne de médicaments est nécessaire pour traiter l'hypothyroïdie. Les médicaments peuvent généralement être administrés à la maison.

Syndrome de Cushing

Lorsque les glandes surrénales produisent trop de cortisol ou qu'il y a une prise excessive de cortisol pour traiter une autre maladie, les tissus et organes corporels peuvent subir d'importants changements. La combinaison de ces effets s'appelle le syndrome de Cushing. Les causes de ce syndrome comprennent les tumeurs de l'hypophyse ou des glandes surrénales, ainsi que la prise de doses élevées de corticoïdes pour traiter une autre maladie (p. ex., la maladie de Crohn). Les symptômes peuvent comprendre la fatigue, la faiblesse, la dépression, les sautes d'humeur, une soif et des mictions accrues et l'absence de menstruations chez les femmes.

Déficiences des hormones de croissance

Une déficience de l'hormone de croissance, de la thyroïdostimuline, de lutéostimuline ou de la folliculostimuline ne met pas l'enfant à risque d'une urgence médicale. Conséquemment, ces troubles ne sont pas admissibles au soutien du Système commun d'orientation et de réception des demandes pour les besoins du Groupe B.

Insuffisance surrénale

Lorsqu'un enfant éprouve un stress physiologique

Si un enfant atteint d'insuffisance surrénale subit un stress physiologique et qu'il n'est pas en état de demeurer sur les lieux du programme communautaire (p. ex. maladie,

infection, blessure importante), une dose de cortisol en cas de stress doit être administrée.

Signes de stress physiologique

- **Nausée**
- **Vomissements**
- Fièvre
- Peau moite et froide
- Visage blême
- Cernes sous les yeux
- Étourdissements inexpliqués
- Léthargie ou faiblesse
- Confusion

Si l'enfant présente l'un ou l'autre des signes ci-dessus de stress physiologique et qu'il ne se sent pas assez bien pour rester sur les lieux du programme communautaire, les étapes suivantes doivent être suivies.

1. Administrez la dose en situation de stress si elle est disponible.
2. Restez auprès de l'enfant.
3. Avertissez les parents ou tuteurs et prenez des mesures pour qu'ils viennent chercher l'enfant.
4. Si les parents, tuteurs ou personnes à joindre en cas d'urgence ne sont pas joignables et que les symptômes de l'enfant persistent pendant 30 minutes, composez le 911 ou le numéro des services médicaux d'urgence.

Un enfant qui vit un stress physiologique ne doit pas rester sur les lieux du programme communautaire, même si la dose en situation de stress a été administrée. Il faut en priorité avertir les parents ou tuteurs et faire en sorte que l'enfant soit ramené chez lui. Ne renvoyez pas l'enfant chez lui seul ou en autobus s'il présente un stress physiologique.

Insuffisance surrénale aiguë

Les symptômes de l'insuffisance surrénale aiguë comprennent les vomissements graves, les convulsions et la perte de conscience. En cas d'insuffisance surrénale aiguë, le cortisol est administré par injection intramusculaire. Le personnel des programmes communautaires ne peut pas administrer des injections. Toutefois, il est possible de veiller à ce que la préparation injectable soit entreposée sur les lieux aux fins d'administration par le parent ou tuteur ou par la personne à joindre en situation d'urgence. Cette mesure est recommandée dans les situations où le temps de réponse des services médicaux d'urgence est prolongé (p. ex., en milieu éloigné). Le personnel médical d'urgence ne pourra peut-être pas administrer l'injection avant l'arrivée à l'hôpital.

Si l'enfant présente des signes d'insuffisance surrénale aiguë, notamment des vomissements continus, des convulsions ou une perte de conscience, suivez les étapes ci-dessous.

1. Composez le 911 ou le numéro des services médicaux d'urgence.
2. Administrez la dose orale en situation de stress, si elle est disponible et que l'enfant est conscient.
3. Avisez les parents ou le tuteur.
4. Restez avec l'enfant jusqu'à l'arrivée des intervenants du service médical d'urgence.

Hypoglycémie

Les enfants ayant un trouble endocrinien, dont l'insuffisance surrénale, l'hyperplasie surrénale congénitale, l'hyperinsulinisme et l'insuffisance d'hormones de croissance, sont à risque d'hypoglycémie.

Signes d'hypoglycémie

- Peau froide ou moite, transpiration
- Tremblements, manque de coordination
- Irritabilité, hostilité, mauvais comportement
- Fatigue
- Mauvaise humeur ou changement de comportement
- Difficulté de concentration, confusion
- Marche titubante
- L'enfant peut se plaindre de :
 - faim,
 - nervosité,
 - faim extrême,
 - maux de tête,
 - vision embrouillée,
 - étourdissements,
 - douleur abdominale ou nausée.

Si l'enfant possède un glucomètre ou a des antécédents d'hypoglycémie et qu'il montre des signes d'hypoglycémie :

1. Vérifiez la glycémie si le glucomètre est accessible et si vous avez assez de temps.
2. Si le taux de glucose est inférieur à 4 mmol/L* ou que l'enfant montre des symptômes d'hypoglycémie, ou les deux, donnez-lui des sucres rapides à manger (15 grammes de glucides).

Exemples de sucres rapides

- 1/2 tasse de jus ou de boisson gazeuse ordinaire
 - 3 c. à thé ou 3 sachets de sucre ordinaire dissous dans un peu d'eau
 - 1 c. à table de miel
 - 6 bonbons Life Savers
 - 4 comprimés de dextrose
3. Attendez 10 à 15 minutes, puis vérifiez la glycémie de nouveau (si vous avez accès à une machine). Si la glycémie est en dessous de 4 mmol/L ou si l'enfant présente

toujours des signes d'hypoglycémie, donnez à l'enfant une deuxième dose de sucres à action rapide.

4. Attendez 10 à 15 minutes, puis vérifiez la glycémie de nouveau (si vous avez accès à une machine). Si la glycémie est en dessous de 4 mmol/L ou si l'enfant présente toujours des signes d'hypoglycémie, donnez à l'enfant une troisième dose de sucres à action rapide et communiquez avec le parent ou tuteur.
5. Si vous n'arrivez pas à joindre les parents, le tuteur ou une autre personne à contacter en cas d'urgence, composez le 911 ou le numéro des services médicaux d'urgence.

EN CAS DE DOUTE, APPLIQUEZ LE TRAITEMENT!

RESTEZ AVEC L'ENFANT pendant au moins 30 minutes après le traitement de l'hypoglycémie.

*L'endocrinologue peut fixer le taux de glucose pour l'hypoglycémie à moins de 4 mmol/L chez certains enfants.

Si l'enfant souffre d'une hypoglycémie sévère, s'il a des convulsions ou s'il est inconscient, suivez les étapes suivantes.

1. Composez le 911 ou le numéro des services médicaux d'urgence.
2. Allongez l'enfant sur le côté.
3. Avertissez les parents ou le tuteur.

NE DONNEZ RIEN à manger ni à boire à l'enfant.
NE LAISSEZ PAS l'enfant seul.

PLAN DE SOINS DE SANTÉ

Lorsqu'un programme communautaire reçoit un soutien du Système commun d'orientation et de réception des demandes pour répondre aux besoins du Groupe B en matière de soins de santé d'un enfant, on établit un plan de soins écrit, qui est mis à jour au moins une fois par an par un membre du personnel infirmier. La rédaction et la mise en œuvre du plan de soins de santé doivent respecter les principes de l'inclusion, de la normalisation et de l'autonomie.

- L'enfant ayant un trouble endocrinien est avant tout un enfant qui évolue au sein d'une famille, d'un établissement de garde, d'une salle de classe ou d'un autre programme communautaire.
- Il faut adapter le milieu pour soutenir l'enfant et non adapter l'enfant à son milieu.
- Les interventions doivent être aussi discrètes que possible et être exécutées de façon à respecter la dignité et l'intimité de l'enfant, ainsi que la routine et les activités normales du programme communautaire.
- Le parent, le tuteur et l'enfant ont des droits et des obligations, et ils devraient être encouragés à participer activement aux prises de décisions qui les concernent.

Le plan de soins de santé doit être élaboré en consultation avec le parent ou le tuteur et le personnel du programme communautaire afin qu'il réponde aux besoins de l'enfant et soit approprié au programme communautaire. L'endocrinologue des enfants qui reçoivent des soins de la Section de l'endocrinologie pédiatrique et du métabolisme de l'Hôpital pour enfants du Centre des sciences de la santé de Winnipeg fournit un plan d'urgence par écrit à la famille pour les établissements de garde ou scolaires. Le plan de soins de santé de l'infirmière du Système commun d'orientation et de réception des demandes doit être conforme aux recommandations écrites de l'endocrinologue. La gestion du trouble endocrinien de certains enfants pourrait être complexe. Dans cette situation, il pourrait s'avérer nécessaire de consulter l'endocrinologue pour veiller à ce que les soins appropriés soient administrés au sein du programme communautaire.

Lorsqu'un enfant a de multiples besoins en matière de soins de santé, tous les renseignements pertinents doivent être intégrés dans un seul plan de soins de santé complet. Il doit être rédigé en langage clair et simple et inclure les renseignements requis pour gérer le trouble endocrinien de l'enfant d'une façon sécuritaire et appropriée lors de sa participation au programme communautaire.

Le plan de soins doit être placé dans un endroit sûr et accessible. Le personnel du programme communautaire responsable de l'enfant doit savoir où il se trouve. Lorsque l'enfant participe à des excursions à l'extérieur de l'établissement, son plan de soins de santé et ses médicaments d'urgence doivent l'accompagner.

Plan de soins de santé pour l'insuffisance surrénale

Les renseignements ci-dessous doivent figurer dans le plan de soins de santé mis au point pour les enfants ayant besoin d'un traitement quotidien de remplacement des

corticoïdes pour traiter des affections endocriniennes telles que l'insuffisance surrénale primaire (maladie d'Addison et forme classique de l'hyperplasie surrénale congénitale) et de l'insuffisance surrénale secondaire. Le *Plan de soins de santé – Insuffisance surrénale* contient ces renseignements et est inclus dans ce document sous forme d'annexe.

Renseignements généraux

- Nom de l'enfant
- Date de naissance
- Nom du programme communautaire
- Nom des parents ou tuteurs et numéros de téléphone
- Nom et numéro de téléphone de la personne à contacter en cas d'urgence
- Nom de l'endocrinologue et numéro de téléphone
- Nom du médecin de famille ou du pédiatre et numéro de téléphone

Renseignements médicaux

- Diagnostic et autres maladies pertinentes
- Allergies connues
- Port d'un dispositif d'identification Medic-Alert^{MD}
- Médicaments sur ordonnance
 - Si les médicaments sont administrés à la maison, le nom des médicaments est requis.
 - Si les médicaments doivent être administrés au sein du programme communautaire, le nom des médicaments, la dose, ainsi que l'heure et la voie d'administration sont requis. Les programmes communautaires qui ont une politique interne pour l'administration des médicaments pourraient déjà être en possession de ces renseignements.

Renseignements sur l'insuffisance surrénale

- Antécédents médicaux (p. ex., date du diagnostic, antécédents, état de santé actuel).
- Renseignements sur la dose à donner en situation de stress
 - Capacité qu'a l'enfant de reconnaître qu'il a besoin d'une dose en situation de stress et de réagir.
 - Nom, voie d'administration, dose et endroit où le médicament est conservé s'il doit être administré par le personnel du programme communautaire.

Problèmes potentiels et situations d'urgence

- Stress physiologique
- Insuffisance surrénale aiguë

- Hypoglycémie (si l'enfant a un glucomètre ou s'il a déjà souffert d'hypoglycémie)

Documentation

- Modèle à suivre pour noter les interventions et les mesures prises par l'infirmière ou l'infirmier, ou le personnel du programme (p. ex., communication ou actions).
- Signatures et dates
 - Signature de l'infirmière et dates de création ou de mise à jour du plan de soins de santé.
 - Signature du parent ou tuteur et date.

Plan de soins de santé pour l'hyperinsulinisme

Les renseignements suivants doivent être consignés dans le plan de soins de santé de l'enfant atteint d'hyperinsulinisme. Le *Plan de soins de santé – Hyperinsulinisme* contient ces renseignements et est inclus dans ce document sous forme d'annexe.

Renseignements généraux

- Nom de l'enfant
- Date de naissance
- Nom du programme communautaire
- Nom des parents ou tuteurs et numéros de téléphone
- Nom et numéro de téléphone de la personne à contacter en cas d'urgence
- Nom de l'endocrinologue et numéro de téléphone
- Nom du médecin de famille ou du pédiatre et numéro de téléphone

Renseignements médicaux

- Diagnostic et autres maladies pertinentes
- Allergies connues
- Port d'un dispositif d'identification Medic-Alert^{MD}
- Médicaments sur ordonnance
 - Si les médicaments sont administrés à la maison, le nom des médicaments est requis.
 - Si les médicaments doivent être administrés au sein du programme communautaire, le nom des médicaments, la dose, l'endroit où se trouve le médicament, ainsi que l'heure et la voie d'administration sont requis.

Renseignements sur l'hyperinsulinisme

- Antécédents (p. ex., date du diagnostic, antécédents, état de santé actuel, capacité de reconnaître l'hypoglycémie).

- Types et emplacement des sucres à action rapide.
- Emplacement du glucagon, s'il est conservé au programme communautaire.

Problèmes potentiels et situations d'urgence

- Hypoglycémie

Documentation

- Modèle à suivre pour noter les interventions et les mesures prises par l'infirmière ou l'infirmier, ou le personnel du programme (p. ex., communication ou actions).
- Signatures et dates
 - Signature de l'infirmière et dates de création ou de mise à jour du plan de soins de santé.
 - Signature du parent ou tuteur et date.

Plan de soins de santé pour le diabète insipide

Les renseignements suivants doivent être consignés dans le plan de soins de santé de l'enfant atteint de diabète insipide. Le *Plan de soins de santé – Diabète insipide* contient ces renseignements et est inclus dans ce document sous forme d'annexe.

Renseignements généraux

- Nom de l'enfant
- Date de naissance
- Nom du programme communautaire
- Nom des parents ou tuteurs et numéros de téléphone
- Nom et numéro de téléphone de la personne à contacter en cas d'urgence
- Nom de l'endocrinologue et numéro de téléphone
- Nom du médecin de famille ou du pédiatre et numéro de téléphone

Renseignements médicaux

- Diagnostic et autres maladies pertinentes
- Allergies connues
- Port d'un dispositif d'identification Medic-Alert^{MD}
- Médicaments sur ordonnance
 - Si les médicaments sont administrés à la maison, le nom des médicaments est requis.
 - Si les médicaments doivent être administrés au sein du programme communautaire, le nom des médicaments, la dose, l'endroit où se trouve le médicament, ainsi que l'heure et la voie d'administration sont requis.

Renseignements sur le diabète insipide

- Antécédents médicaux (p. ex., date du diagnostic, antécédents, état de santé actuel).
- Renseignements sur la desmopressine (DDAVP) :
 - Nom du médicament, voie d'administration, dose et endroit où se trouve le médicament.
 - Capacité qu'a l'enfant de reconnaître qu'il a besoin de desmopressine et de réagir.

Problèmes potentiels et situations d'urgence

- Soif excessive et miction abondante
- Convulsions ou perte de conscience

Documentation

- Modèle à suivre pour noter les interventions et les mesures prises par l'infirmière ou l'infirmier, ou le personnel du programme (p. ex., communication ou actions).
- Signatures et dates
 - Signature de l'infirmière et dates de création ou de mise à jour du plan de soins de santé.
 - Signature du parent ou tuteur et date.

FORMATION

Lorsqu'un programme communautaire reçoit un soutien de Groupe B du Système commun d'orientation et de réception des demandes, une infirmière ou un infirmier forme le personnel du programme. La formation a lieu au moins une fois par an. Elle doit être conforme aux principes suivants d'enseignement aux adultes.

- Il faut cerner et intégrer aux séances de formation les besoins en apprentissage des participants.
- L'information doit être applicable aux responsabilités des participants et être centrée sur ce qui leur sera le plus utile.
- Les adultes ont emmagasiné un ensemble fondamental d'expériences et de connaissances durant leur vie, et ont besoin d'établir des liens entre l'apprentissage et ces expériences et connaissances.
- Une séance de formation organisée et constituée d'éléments bien définis aide les participants à identifier et à atteindre des buts d'apprentissage.

On recommande que l'ensemble du personnel du programme communautaire qui pourrait être responsable d'un enfant ayant un trouble endocrinien prenne part à la séance de formation. À titre d'exemple, les employés responsables d'un enfant ayant une affection endocrinienne dans une école pourraient comprendre les enseignants, les aides-enseignants, les administrateurs, le personnel de bureau, les suppléants, les chauffeurs d'autobus et les superviseurs de la cantine. Le programme communautaire est chargé de veiller à ce que le personnel qui pourrait être responsable d'un enfant présentant un trouble endocrinien participe aux séances de formation. Il faut conserver un relevé écrit des membres du programme qui y ont participé, avec la date de la séance de formation.

Il faut prévoir assez de temps pour que tout le personnel du programme communautaire acquière les connaissances et les compétences nécessaires pour répondre de manière sécuritaire aux besoins des enfants ayant un trouble endocrinien dans l'établissement. Le temps requis pour former le personnel du programme dépendra de plusieurs facteurs, notamment des connaissances antérieures du personnel, du nombre de participants et du format des ressources de formation utilisées (p. ex., PowerPoint, feuille de travail).

Dans la mesure du possible, la formation, pour être la plus efficace, doit se dérouler à un moment où tous les membres du personnel concernés sont présents. Si le nombre de participants est faible, une formation supplémentaire doit être prévue. Si la présence aux séances ultérieures est également faible, d'autres stratégies devront être envisagées pour veiller à ce que tous les employés aient reçu une formation adéquate. Si le problème n'est pas réglé, le coordonnateur provincial du Système commun d'orientation et de réception des demandes ou un autre organisme (p. ex., division scolaire, service de garde provincial, services à la famille) devra peut-être intervenir.

Si le personnel d'un programme communautaire n'a pas encore reçu de formation, un enfant atteint d'une maladie endocrinienne peut malgré tout participer aux activités du programme communautaire. Dans une telle situation, la politique du programme communautaire pour les urgences médicales sera mise en œuvre, au besoin.

Contenu

Les renseignements cliniques ci-dessous, de même que les renseignements propres à l'enfant sont inclus dans la séance de formation.

Renseignements cliniques

- Système endocrinien
- Trouble endocrinien pertinent pour l'enfant
- Insuffisance surrénale, si c'est pertinent
- Hypoglycémie, si c'est pertinent
- Diabète insipide, si c'est pertinent

Renseignements propres à l'enfant

- Type de trouble endocrinien
- Emplacement des médicaments d'urgence (p. ex., cortisol, sucres à action rapide, desmopressine)
- Renseignements additionnels relatifs à l'enfant

Ressources pour la formation

Les ressources suivantes, incluses en annexe, peuvent être utilisées aux fins de formation. Si d'autres ressources sont utilisées, il incombe au personnel infirmier de s'assurer que leur contenu est conforme aux renseignements cliniques qui figurent dans le présent document.

- *La présentation PowerPoint sur les troubles endocriniens* comprend des renseignements relatifs à tous les troubles endocriniens.

SUIVI

Il est nécessaire qu'un membre du personnel infirmier fasse un suivi auprès du personnel du programme communautaire afin de vérifier que celui-ci a bien retenu les connaissances et les compétences nécessaires pour s'occuper en toute sécurité d'enfants ayant une maladie endocrinienne. La formation a lieu au moins une fois par an.

La fréquence et le moment du suivi dépendent du jugement professionnel de l'infirmière, ainsi que de la complexité de la matière enseignée, de la maturité des participants et des compétences dont font preuve les employés du programme communautaire. La *Formule d'évaluation des séances de formation sur les troubles endocriniens*, incluse en annexe, peut être utilisée pour suivre le personnel du programme communautaire ayant participé à la formation.

Le programme communautaire pourrait également demander des suivis additionnels si le personnel a des questions ou des préoccupations ou s'il exige un soutien supplémentaire pour répondre aux besoins de l'enfant de façon sécuritaire et appropriée.

RÉFÉRENCES

Arafah, Baha M. et Auchus, Richard J. (2010). **Feuille de renseignements sur l'insuffisance surrénale.** Hormone Health Network (en anglais seulement).

Arafah, B.M. et Auchus, Richard J. (2010). **Feuille de renseignements sur l'insuffisance surrénale.** Site Web du Hormone Health Network (en anglais seulement).

Donohoue, P.A., Poth, M. et Speiser, P.W. (2010). **Feuille de renseignements sur l'hyperplasie surrénale congénitale.** Site Web du Hormone Health Network (en anglais seulement).

Findling, J.A. et Young, W.F. Jr. (2010). **Feuille de renseignements sur le syndrome de Cushing.** Site Web du Hormone Health Network (en anglais seulement).

Findling, J.A., Nieman, L. et Vigersky, R. (2010). **Guide sur le diagnostic du syndrome de Cushing à l'intention du patient.** Site Web du Hormone Health Network (en anglais seulement).

Oberfield, S.E. et Speiser, P.W. (2010). **Guide sur l'hyperplasie surrénale congénitale à l'intention du patient.** Site Web du Hormone Health Network (en anglais seulement).

Site Web de la National Adrenal Diseases Foundation (en anglais seulement).

Site Web du National Endocrine and Metabolic Diseases Information Service (en anglais seulement). **Insuffisance surrénale et maladie d'Addison.**

RESSOURCES

La liste suivante comprend des ressources qui peuvent être utiles au personnel des programmes communautaires qui comptent des enfants ayant un trouble endocrinien. Le mandat de ces organismes pourrait ne pas être conforme à l'objectif et au contenu du présent manuel.

National Adrenal Diseases Foundation

www.nadf.us

National Endocrine and Metabolic Diseases Information Service (NEMDIS)

www.endocrine.niddk.nih.gov

The Magic Foundation

www.magicfoundation.org

CARES Foundation

www.caresfoundation.org